



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

Campus de Excelencia Internacional

PROGRAMA DE DOCTORADO

“PASADO Y PRESENTE DE LOS DERECHOS HUMANOS”

“GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS”

Tesis Doctoral

Presentada por

Luis Gómez-Ojero y Martínez

Directoras

Prof.ra. Dra. María Josefa Cirac

Prof. Dra. María Esther Martínez Quinteiro

SALAMANCA

2.016



A mi hermanita Nuria, por lo mucho que la quiero y porque nada en el mundo me gustaba tanto como que ella se sintiera orgullosa de mi

A mis padres, por sus genes y en especial

A mi Madre por haberme acompañado en esta Tesis a pesar de los pesares

A mi Padre por esa confianza silenciosa que siempre deposita en mi

A mi punto de inquebrantable y constante apoyo, Marta, que tanto me ha ayudado

Y...por "último", para la que dentro de poco será "la primera", a nuestra hija Cayetana,

para cuando aprenda a leer

INTRODUCCIÓN

Probablemente nunca antes ningún fenómeno ha producido o debiera producir la atención que suscita la ciencia genética en el mundo.

En la historia se han sucedido épocas en las que se han producido diversos fenómenos de muy variada índole, entre ellos y sin desmerecer otros muchos, a puro título de ejemplo, la astronomía, el astrolabio y el sextante, la creación de la imprenta, el descubrimiento de la lámpara incandescente, la máquina a vapor, el invento de la radio, el motor de combustión, el descubrimiento de la penicilina, la teoría de la relatividad, la energía nuclear y la bomba atómica, el invento de los ordenadores y la robótica, los viajes al espacio, la creación de internet etc...Estos y muchos otros que por brevedad no me detengo a citar, ciertamente han afectado decisivamente a la ciencia, a la cultura, a las comunicaciones, a la salud, a la medicina y a tantos otros campos que, con ciertas contrapartidas aceptables, han beneficiado al ser humano.

Probablemente uno de los puntos en común de casi todos ellos sea que en el momento de su creación o descubrimiento no se conocía ni su auténtico impacto ni contrapartidas a largo plazo pero, pese a ello, dado que las alteraciones negativas que podrían producir eran de índole

material y circunstancial y aparentemente podían corregirse si fuera el caso, se llevaron a adelante con una relativa resistencia de los más escépticos.

Indudablemente la física nuclear y la bomba atómica, pronto y a costa de muchas vidas humanas, se demostró un gran avance y una todavía mayor amenaza para la existencia y supervivencia de toda la vida en nuestro planeta, incluida la raza humana. Las lecciones aprendidas en las pruebas letales en Hiroshima y Nagasaki fueron suficientes para que desde entonces su uso se limitara a una lucha por su posesión y fabricación para evitar, paradójicamente, tener que llegar a usarlas.

No ocurrió lo mismo con el motor de combustión de gasolina, de gasoil y los motores a reacción, que tanto han beneficiado a la agricultura, al desarrollo y civilización de muchos países, a las comunicaciones, al transporte, a la calidad de vida y otros muchos ámbitos. En este caso la contaminación fue una contrapartida que nadie conocía en el momento de su creación, que muchos no quisieron ver o subestimaron cuando se descubrió y que hoy en día, debido a grandes intereses económicos de la industria petrolífera, de la industria del automóvil e, incluso, de un claro interés social por seguir

disfrutando de todo un *modus vivendi*, continua aumentando pese a los perniciosos efectos sobre el clima y el ecosistema.

En el caso de la **ciencia genética** se abre un escenario completamente nuevo, cuyos efectos a largo plazo, además de poder producir grandes beneficios en la salud y el bienestar de los ciudadanos, es también capaz de alterar para siempre, de forma irreversible, la propia esencia y naturaleza de la especie humana y de otras muchas especies con las que compartimos el ecosistema y, por tanto, es también susceptible de alterar dicho ecosistema y la biodiversidad lo que, de nuevo, puede también afectar a la propia especie humana y en general a los Derechos Humanos.

Téngase en cuenta que la variación de los genes de un solo individuo de una especie va a ser transmitida a sus descendientes y así, indefinidamente, a las sucesivas generaciones, produciéndose un efecto progresivo, exponencial y multiplicador cuyo pronóstico es imponderable no solo para la propia especie en sí, sino también para la relación de esa especie respecto a su propio habitat y para la relación respecto al ecosistema en general.

En el caso del hombre no cabe duda que esa preocupación por la alteración de nuestro “patrimonio genético esencial”, hace no mucho categorizado como **genoma humano**, es aún mayor porque nos afecta a nosotros mismos como especie.

Es incontestable que la tecnología genética es muy prometedora y que nunca hasta ahora se habían logrado –o se podrían lograr- avances médicos que ya permiten, como veremos en el curso de esta investigación, la cura de la diabetes infantil, de la Anemia de Fanconi, la concepción de hijos por parejas con problemas de esterilidad, la creación de sistemas para evitar la transmisión de enfermedades genéticas de padres a hijos etc... También y aunque se encuentra en fase de estudio, las técnicas genéticas podrían suponer la “fabricación” *ad hoc* de órganos para ser trasplantados en pacientes que lo necesiten, la aplicación de terapias génicas, fármacos antienvjecimiento, fabricación de neuronas etc....Todo ello con el fin de controlar, mejorar la salud y aumentar la esperanza de vida.

Por otra parte, el avance inexorable de la ciencia genética es proporcional a un siempre creciente interés general por cuestiones ligadas a aquella que, por otra parte, van siempre acompañadas de una gran polémica socio-cultural que no escapa al ámbito de la religión, de

la ética y la moral e, incluso, despierta polémicos y controvertidos debates políticos.

Una muestra del debate religioso que la regulación de la genética suscita es el documento emitido por la Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Argentina el 27 de abril de 2012 ante la por aquel entonces llevada a cabo reforma del Código Civil argentino.¹

¹ Reflexiones y aportes: reformas Código Civil 1. Nuestro país vive momentos de particular relevancia política que hacen a su vida y cultura como nación. Son momentos de trascendencia histórica que debemos asumir con responsabilidad por su significado actual y futuro. En este contexto debemos ubicar la reforma del Código Civil, como marco jurídico básico que regula la vida del hombre y sus relaciones en la sociedad desde el inicio de su vida. Su reforma nos compromete, no podemos, por ello, permanecer indiferentes ni ser espectadores de decisiones que nos involucran y que requieren de una madura reflexión y de una amplia participación federal. No caben urgencias en temas de tanta trascendencia.

2. El Código Civil por su carácter estable y modélico, al definir obligaciones y derechos de las personas e instituciones no es algo neutro, sino que a través de él se expresan doctrinas o corrientes de pensamiento que van a incidir en la vida de los argentinos. Junto a las necesarias actualizaciones que la reforma busca realizar, creemos que el nuevo Código debe tener en cuenta la riqueza de nuestras tradiciones jurídicas y constitucionales, como los principios y valores que hacen a nuestra vida e identidad. Necesariamente en un Código Civil se presentan opciones que definen materias e institutos que rigen y orientan la vida de una comunidad. Entre ellas queremos señalar, en primer lugar, la necesidad del reconocimiento del comienzo de la vida humana desde la concepción y su necesaria protección jurídica. Debilitar este principio liminar es disminuir la base jurídica de un sistema y orientar, por su misma autoridad, el alcance de futuras leyes sobre la entidad de los embriones congelados.

3. En segundo lugar, la valoración de la familia fundada sobre el matrimonio, como relación estable del varón y la mujer y ámbito primero en la educación de los niños. La familia es una realidad con profundas raíces en el pueblo argentino y a lo largo de todo el país. Ella es una institución que por su riqueza e historia es un bien que es garantía para la sociedad. Finalmente, adquieren un lugar destacado y de grave responsabilidad jurídica los derechos del niño, sea respecto de su vida e identidad, como el justo conocimiento de sus derechos de filiación, paternidad y maternidad. Cuando se privilegian en estos temas los deseos o voluntad de los adultos, se descuidan los derechos esenciales del niño. Cuando se parte, en cambio, del valor único e irrepetible de la vida concebida, el adulto tiene más obligaciones que derechos. No todo lo que es técnicamente posible y deseado en el manejo de la vida es necesariamente

Este documento, que llevaba por título “Reflexiones y aportes sobre algunos temas vinculados a la reforma del Código Civil”, condensaba un importante número de temas novedosos que afectaban a la bioética y a la ingeniería genética.

Así, por ejemplo, en relación con el inicio de la vida, la Conferencia Episcopal muestra una gran preocupación por la discriminación injusta de los embriones no implantados en el anteproyecto y pide que se reconozca que la vida humana existe desde la concepción dentro o fuera del seno materno.

ético y respeta su dignidad. El límite, en estos casos, es tanto un acto de sabiduría política como de ejemplaridad jurídica.

4. En el marco de la 103ª Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Argentina, hemos querido proponer como Iglesia, comprometidos con la vida de nuestra Patria y el bien de nuestros hermanos, estas reflexiones que están orientadas a contribuir a la mejor reforma del Código Civil, en temas que consideramos de mayor importancia en orden a garantizar la dignidad de la vida concebida, el valor del matrimonio y la familia, y la protección de todos los derechos del niño. En este momento que consideramos de trascendencia histórica para la vida de nuestra Patria, invocamos la protección de la Virgen María, Nuestra Madre de Luján, Patrona de la Argentina.

103ª Asamblea Plenaria Conferencia Episcopal Argentina 27 de abril de 2012.
<http://www.episcopado.org/portal/component/k2/item/644-declaraci%C3%B3n-sobre-temas-vinculados-a-la-reforma-del-c%C3%B3digo-civil.html>

La Conferencia Episcopal fundamentaba dicho reconocimiento de la vida desde la concepción misma en la ciencia, la tradición jurídica argentina y la igualdad ontológica de los embriones.

Tal distinción, como veremos, es la que más distancia a la Iglesia de la ciencia genética y de la mayor parte del Derecho positivo Internacional, Europeo y doméstico y la lleva a mantener posturas de fuerte contraste. El principio de la vida es una cuestión de un alcance y unas consecuencias importantísimas. El inicio de la vida marca la diferencia de consideración, a efectos *bio-jurídicos*, entre “cosa” o “materia” y “ser humano o persona”. A su vez, la consideración de “ser humano” o “cosa” determina si la ciencia genética puede o no, en ciertos supuestos, llevar a cabo una experimentación y hasta qué límites. La consideración de persona o ser humano tiene consecuencias a efectos de capacidad jurídica, personalidad y a efectos de la existencia de Derechos Humanos y Derechos Fundamentales.

El citado documento también denunciaba la indefinición jurídica en la que el Código Civil deja sumidos a los embriones congelados, que ante la ausencia de regulación pueden ser explotados; frente a la regulación de la procreación artificial la Conferencia Episcopal aboga

por su prohibición o, cuanto menos, por la necesidad de limitar sus presuntos daños al tiempo que denuncia la ***fecundación post-mortem***.

Otra prueba del interés y polémica que la genética suscita son las numerosas noticias publicadas por diarios de gran tirada nacional y que se suceden, una tras otra, con una intensidad que habla por sí misma. De hecho, sin necesidad de remontarnos años atrás a la noticia de la clonación de la famosa “oveja Dolly”, en los últimos años y en fechas muy recientes pueden encontrarse muchas noticias consultando uno solo de los múltiples periódicos españoles de las que citamos solo algunas a modo de ejemplo:

- *“Los expertos en bioética no respaldan la eutanasia en niños”* (**“EL MUNDO”**, viernes 2 de marzo de 2012)
- *“Éxito del programa de selección genética”: El “bebé-medicamento”, esperanza para todos* (**“EL MUNDO”**, martes 14 de febrero de 2.012).
- *“Nace Estrella, un bebé elegido para ser donante: Seleccionan un embrión para poder trasplantar médula a su hermano mayor”*

- **TERAPIA PIONERA EN ESPAÑA: Células madre para poder curar animales** (“EL MUNDO”, Lunes 30 de enero de 2.012).
De esta noticia vale pena destacar que, según se afirma, “hay numerosas enfermedades de los perros que tienen muchos puntos en común con las personas” por lo que la investigación con células madre animales puede ser muy útil para desarrollar terapias para el hombre”
- **ALIMENTOS ARTIFICIALES: La primera hamburguesa de laboratorio** (“EL MUNDO”, martes 21 de febrero de 2.012). Un párrafo muy interesante del artículo, cuyo encabezamiento reza “Un sector contaminante”, merece particular atención por cuanto plantea la solución como un mecanismo para reducir el consumo de carne de vaca procedente de la explotación ganadera, a la que hace responsable del 18% de las emisiones mundiales de gases de efecto invernadero culpables del cambio climático.
- **TECNOLOGÍA GENÉTICA: Una empresa californiana lanza el primer instrumento para obtener la secuencia de ADN completa de un ser humano en un día y por menos de 800 euros, lo que abre la puerta a la medicina personalizada. Secuenciar el genoma, versión “Low Cost”.**(“EL MUNDO”, martes 17 de enero de 2.012).

- **HITO BIOMÉDICO: Científicos dirigidos por el español Juan Carlos Izpisúa logran hacer realidad un sueño de la medicina regenerativa: obtener células cerebrales “de repuesto” a partir de una muestra sanguínea de un bebé. Neuronas fabricadas con un cordón umbilical (“EL MUNDO”, martes 17 de julio de 2.012).**

Un simple vistazo a la legislación española en materia de genética revela que existe una insuficiente e incoherente regulación de la materia a pesar de tratarse de una cuestión de enorme relevancia para el desarrollo de la ciencia, de la vida, de la salud, de la nutrición y de otras tantas cuestiones de gran importancia para la humanidad y para los Derechos Humanos.

La propia exposición de motivos de la **LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica** reconoce la importancia de la investigación en campo biomédico y **genético** para la salud de la raza humana en un primer párrafo que merece una cita textual: “*La investigación biomédica y en ciencias de la salud es un **instrumento clave para mejorar la calidad y la expectativa de vida de los ciudadanos y para aumentar su bienestar**, que ha cambiado de manera sustancial, tanto metodológica como conceptualmente, en los últimos años. La aparición de nuevas herramientas analíticas ha llevado a grandes descubrimientos que permiten albergar fundadas esperanzas*

sobre el tratamiento e incluso la curación en un futuro no muy lejano de patologías hasta ahora inabordables”.

Por otra parte, la incoherencia e insuficiencia del Ordenamiento es compartida incluso por prácticos del Derecho como el Fiscal **ANTONIO DEL MORAL** quien, en su artículo “Clonación y Derecho Penal”², al referirse a la regulación sobre genética, “... **cierta coherencia de la que adolece en la actualidad, seguramente porque el legislador no se ha planteado seriamente y con rigor esas cuestiones previas y no hay claros puntos de referencia.**

*El análisis combinado de las distintas normas que disciplinan estas materias-regulación del aborto, leyes de reproducción asistida, delitos contra la manipulación genética..- y otras fuentes de interpretación- como las sentencias del Tribunal Constitucional- revelan la **ausencia de unas mínimas bases sólidas que proporcionen un denominador común de referencia”.***

Como colofón a esta, he de decir, fundada denuncia, DEL MORAL añade a renglón seguido que “A diferencia de otros ordenamientos en que existe una cierta congruencia de conjunto, **en el nuestro predomina la desarmonía y se echa en falta una filosofía común de fondo,**

² Genética y Derecho. Cuadernos de Derecho Judicial. Editorial: Consejo General del Poder Judicial 2004

que no necesariamente ha de estar perfilada en todos sus detalles, pero sí al menos en lo que son sus líneas básicas. Solo de ésta forma se pueden tener claras orientaciones de futuro”.

2. EL ESTADO DE LA CUESTIÓN Y GRADO DE INNOVACIÓN

Como podrá apreciarse en la bibliografía de esta tesis existen diversas investigaciones sobre la materia pero son frecuentemente sesgadas por criterios o convicciones religiosas, morales o éticas de sus autores, apreciándose la necesidad de trabajos que tomen una distancia de las creencias personales para regirse por un examen ajustado a la lógica jurídica, el discurso internacional, los criterios inspiradores de Naciones Unidas y sus Declaraciones, los tratados y convenciones internacionales - de obligado cumplimiento en aquellos casos en los que los países han firmado y ratificado- al convenios al respecto, que es el enfoque se pretende con este trabajo.

De los numerosos trabajos cabe destacar, por situarse en esta línea de distanciamiento y objetividad la obra “Investigación, Genética y Derecho”, de Cármen Salcedo Beltrán, Editorial Tirant Monografías, 2.008, que realiza un exámen muy objetivo acerca de las relaciones

entre Genética y Religión, además de consideraciones muy acertadas sobre el Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo.

De enorme interés son también la Fundamentación de la “Bioética y la Manipulación Genética”, de Javier Gafo, Edit. Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1988 e “Ingeniería Genética ¿Sueño o Pesadilla?”, de Mae-Wan Ho, Colección en los Límites de la Ciencia, Edit. GEDISA, 2.001, así como “Genes en el Laboratorio y en la Fábrica”, de Alicia Durán y Jorge Riechmann, Editorial Trotta, Fundación Primero de Mayo, 1998.

Falta un estudio que se ocupe de las implicaciones jurídicas de las últimas aportaciones en genética que son pocas pero cruciales y ese es uno de los motivos por los que se ha llevado a cabo la presente investigación.

Las obras estudiadas en la bibliografía tratan cuestiones jurídicas abstractas que son de gran utilidad para la ciencia jurídica pero, probablemente por la gran novedad de los temas que se abordan en esta investigación y por el particular enfoque descrito en la metodología, no se ha realizado un estudio de las cuestiones que socialmente más se

han debatido, sobre los que algunos han hecho algún breve artículo, pero sobre los que no parece haber un estudio sistemático y profundo.

3. FUENTES UTILIZADAS

Se han utilizado Declaraciones Institucionales Internacionales, Convenios y Tratados Internacionales, Consultas y Resoluciones no vinculantes tanto interdisciplinarias como relacionados con los Derechos Humanos y, en particular con los Derechos Humanos y la Genética. Se han empleado también Dictámenes, Directivas, Reglamentos, Cartas y Leyes Fundamentales y Constituciones, Declaraciones de Derechos Humanos, Legislaciones Nacionales, Provinciales y de ámbito Local o Regional, Reglamentos, Directivas, Decisiones y Recomendaciones de la Unión Europea, jurisprudencia de Cortes, Tribunales y Comisiones internacionales de naturaleza jurisdiccional, estudios estadísticos, Dictámenes, Resoluciones Judiciales y jurisprudencia del Tribunal de Justicia Europeo, Law of torts de la Common Law, sentencias de la Cassazione y Corte di Appello Italianas, y otras sentencias y jurisprudencia de varios Países, como Austria, Francia, Inglaterra, Estados Unidos y otros.

Además de ello se han estudiado en profundidad más de 70 artículos de prensa cotidiana y especializada en la materia, alguno de los cuales puede observarse en el apéndice de esta obra, así como Dictámenes de Instituciones, opiniones médicas,

4. METODOLOGÍA

La brasileña Julia Maurmann Ximenes recuerda en su artículo "Levantamento de dados na pesquisa em direito a técnica da análise de conteúdo"³ que muy frecuentemente la investigación jurídica se centra en la descripción de textos jurídicos o leyes, prescindiendo de las circunstancias que han promovido o decidido su promulgación o han condicionado sus planteamientos, por el papel desempeñado en su producción por los actores jurídicos o por su impacto social. Es conveniente cuestionarse estas variables explicativas de la norma y de su eficacia y otras como la de su función y relacionarse con otras áreas del saber para lograr una mayor contextualización del objeto observado, una información más precisa de su razón de ser y unos análisis productivos. Para ello ha de buscarse el punto de mira o enfoque que dé valor a la investigación y, además, ésta requiere método.

³ cit . en https://diretorio.fgv.br/sites/diretorio.fgv.br/files/u100/tcc_-_metodologia_da_pesquisa_2014-2.pdf (c.3/09/2015)

En conjunto hemos utilizado en la tesis el "enfoque de derechos humanos", partiendo al efecto del registro del discurso internacional de los mismos y de la descripción del Derecho Positivo Internacional de los Derechos humanos para utilizarlo como paradigma desde el que evaluar leyes y políticas públicas nacionales destinadas a solucionar los desafíos implicados por los avances de la genética o para señalar carencias a solventar.

Así mismo, y en esta línea, se ha utilizado el método del control de convencionalidad, señalando los niveles de cumplimiento a escala nacional de los convenios o pactos internacionales ratificados por los Estados y por tanto de obligado cumplimiento, ello sin renunciar a textos institucionales que si bien no son vinculantes, sirven de fuente inspiradora e informadora del Derecho Internacional.

Al margen de este enfoque, se han empleado diversas metodologías, siempre de carácter cualitativo, congruentes entre sí y complementarias.

En función de lo que el análisis de las fuentes aconseja en virtud de su trascendencia explicativa para el tema que nos ocupa hemos

utilizado en ocasiones el método descriptivo para la presentación de aquellas que por su carácter diáfano y claro, o por ya muy estudiadas, no requieren mayores explicaciones; en otros casos, cuando parece preciso explorar las relaciones del Derecho y la sociedad o del Derecho y la política, así como dar cuenta de la función social del Derecho aplicamos el método del análisis funcional del Derecho, en la línea recomendada, entre otros por **Norberto Bobbio**,⁴ determinando la pretensión del legislador (ordenar, transformar, legitimar, prevenir, disuadir, educar etc., etc.), el motor de su acción (que puede ser responder a la alarma o la demanda social o nacer de su iniciativa transformadora), los resultados logrados por la mera promulgación de las leyes así como los efectos, previstos o no, deseados o no y el grado de eficacia de su implementación.

4 BARRANCO AVILÉS, María Del Carmen, Teoría jurídica de los Derechos Fundamentales, Madrid, Dickinson, 2004. BOBBIO, Norberto: Dalla struttura alla funzione. Nuovi studi di teoria del Diritto, Milán Edizione di Comunità, 1979.

BOBBIO, Norberto, "Hacia una teoría funcional del Derecho" en RUIZ MIGUEL, Alfonso (Ed.), Contribución a la Teoría del Derecho (comp. artículos a cargo de) Madrid, Debate, 1990, pp. 371-394.

MONTOYA BRAND, Mario, "Derecho y política en el pensamiento de Bobbio. Una aproximación", en *Estudios Políticos* nº. 26, enero –junio 2005, pp. 85 a 115. <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/estudiospoliticos/article/viewFile/1407/1452> (C. 5/07/2015)

Tal tipo de medición no puede hacerse en el vacío o sin referentes, y es aquí donde nos pareció recomendable e ilustrativo apelar al método del Derecho Comparado.

Aunque no hayan dejado de generarse polémicas y debates teóricos en torno a la utilidad y pertinencia de dicho método y sobre el objeto pertinente de comparación, suele decirse que éste consiste en comparar las similitudes o diferencias de las soluciones jurídicas articuladas en distintos sistemas legales para la resolución de conflictos o problemas sociales o para la garantía de derechos subjetivos o colectivos.

Caben otros tipo de comparaciones, como la establecida entre la existencia o inexistencia de soluciones o sus diferentes niveles de desarrollo. En realidad la comparación admite una pluralidad de estrategias y es aplicable a cualquiera de las especialidades jurídicas, ya en la dimensión micro (comparación de problemáticas y soluciones concretas) como en la macro (comparación de sistemas) y de facto tal metodología viene aplicándose desde hace mucho tiempo, por las ventajas que ofrece a juristas, legisladores, jueces y académicos o investigadores cuando la cuestión abordada ofrece fisuras hermenéuticas o se carece en el derecho interno o incluso en el

derecho internacional de soluciones jurídicas claras para desafíos inéditos, como ocurre en el campo de la genética hoy en día.

5. INTERÉS DEL TEMA Y OBJETIVOS DE LA TESIS

La tesis se propone realizar un análisis de los temas más novedosos en ciencia genética y del estado de la cuestión relativa a los Derechos Humanos y la Genética partiendo de los textos más relevantes, tanto a nivel jurídico como meramente institucional que, como en el caso de Naciones Unidas, tanta importancia tienen en la influencia que *de facto* suele lograr sobre el Derecho Internacional, el Derecho de la Unión Europea y, por reflejo, indirectamente, en los Ordenamientos Jurídicos Internos de algunos Países como el nuestro.

Al hacerlo se demostrará como cuestiones tan importantes como la tutela del Genoma Humano se encuentran todavía en una fase ténue, pero rígida e incipiente, derivada de la incertidumbre que a largo plazo despiertan en el legislador, lo que en ocasiones puede ser bueno para evitar abusos de la Libertad de Ciencia en el campo genética susceptibles de lesionar Derechos Humanos como el Derecho a la Dignidad pero que, en otros casos, pueden impedir la aplicación de técnicas genéticas novedosas que redunden en favor del Derecho Humano a la Salud, a la Vida, al Progreso Humano, al Libre Desarrollo

de la Personalidad y otros muchos, en el que intervengan comisiones interdisciplinarias formadas por juristas, abogados, académicos del Derecho y de la medicina y la biología.

Se abordarán cuestiones tan polémicas y complejas como las Teorías sobre el inicio de la vida que, no estando actualmente resueltas, se ven reflejadas y recogidas y, a veces solo insinuadas de forma deliberadamente ambigua, en multiplicidad de formas y normas, lo que hace que la “lectura” de los Derechos Humanos en su relación con la genética cambie y produzca distorsiones normativas dependiendo de dichas teorías.

Se demostrará como, a raíz del rápido desarrollo de la ciencia genética y de las numerosas posibilidades médicas y novedosas tecnologías que permiten la intervención de los progenitores en el futuro de su descendencia en estadios incluso anteriores a la concepción, nacen nuevos interrogantes en torno a la tutela de los Derechos Humanos del *concepturus* de difícil resolución.

Se contrastará alguna de las técnicas genéticas más novedosas y recientes de la Genética aplicadas en otros países diferentes al nuestro

con los Derechos Humanos y con nuestro propio Ordenamiento Jurídico, en el que se demostrará como, la aplicación de una u otra Teoría sobre el Inicio de la vida (la concepción o la implantación) o bien como el reconocimiento o negación del status de “persona” al óvulo fecundado in vitro, pueden hacer que una misma técnica genética pueda ser o no ser considerada como clonación humana, marcando la diferencia entre que dicha técnica esté o no esté proscrita en nuestro Derecho Positivo, amparando el Derecho a la Salud y al Libre Desarrollo de la personalidad en un caso y limitándolo en el otro.

Se analizará la controversia, todavía no resuelta, de la adhesión de la Unión Europea al Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1.950, de la intervención en ella, y como esto comporta que en el acervo jurídico Europeo puedan producirse sentencias contradictorias entre las resoluciones del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y el Tribunal de Justicia Europeo.

Se estudiarán las acciones judiciales de *wrongful birth* y *wrongful life*, importadas del sistema anglosajón de la *Common Law*, átipicas y de incorporación jurisprudencial en nuestro Derecho. Para ello se contrastará el Derecho Internacional de procedencia, poniéndolo en relación con los avances genéticos y de los Derechos Humanos y la

figura del *concepturus* y del *nasciturus*, demostrando la urgente necesidad de su positivación expresa y específica en Derecho Procesal, Derecho Civil y Medicina Legal.

Se estudiará la polémica, todavía no resuelta, del depósito de la sangre del Cordón Umbilical (SCU), la utilidad de sus células madre y, a partir de los Derechos Humanos en liza de Propiedad, Salud, en su vertiente colectiva e individual, Integridad Física, el interés superior del menor y otros, se demostrará que la normativa administrativa actual debe ser revisada y permitir la conservación pacífica de

Se demostrará como, a raíz de todo lo expuesto, la normativa sobre Genética y Derechos Humanos y, en general, la regulación de la ciencia genética adolece de numerosas lagunas jurídicas, falta de sistemática, ausencia de claridad, dispersión y falta de positivación, lo que es probable que ocurra por propia voluntad del legislador acuciado por los debates religiosos, éticos y sociales y otras, simplemente, por falta de previsión. Por ello, este escenario jurídico en ocasiones obliga a acudir a Principios del Derecho, a los diversos tipos de analogías y otras técnicas hermeneúticas y aplicativas del derecho que, tratándose de una ciencia tan novedosa y revolucionaria, no son siempre las mejores, comportan un riesgo cierto para el Principio de Seguridad Jurídica y el

Derecho Fundamental a la Tutela Judicial Efectiva. Lo antedicho requeriría, en mi modesta opinión, la revisión de toda la normativa dispersa a la luz de los Derechos Humanos y las fuentes del Derecho Internacional vinculantes para España, su codificación sistemática y armonización con nuestro Derecho Interno, una positivación clara y eficaz de los supuestos atípicos y jurisprudenciales y por último, la creación de una nueva disciplina legal, académica y universitaria denominada “Derecho Genético”.

I. TUTELA DE LOS DERECHOS HUMANOS

Como con cualquier otro hecho susceptible de regulación, la genética en su relación con el Derecho y, más en concreto, con los Derechos Humanos, requiere de fuentes inspiradoras, una verdadera normativa sustantiva, sistemática y positiva que regule los fundamentos y una normativa procesal específica acompañada de Tribunales especializados que conozcan sobre esos asuntos y que tengan una competencia funcional que impidan la emisión de resoluciones contradictorias.

II. APROXIMACIÓN A LA TUTELA DE LOS DERECHOS HUMANOS EN ÁMBITO GENÉTICO

A. TUTELA CONVENCIONAL INTERNACIONAL Y EUROPEA DE LOS DERECHOS HUMANOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LA GENÉTICA

Dentro de la tutela convencional entiendo que deben incluirse todos aquellos tratados internacionales, de ámbito mundial, regional y en general todos aquellos relacionados con los Derechos Humanos y, por el argumento que estamos tratando,

aquellos relacionados con la genética y el genoma humano y, dado que una parte significativa de la interrelación entre genética y derecho se encuentra anclada en la infancia, todas aquellas declaraciones en las que se tutelan los Derechos del Niño.

Precisamente en este ámbito se encuentran la **Declaración de Ginebra de 1.924 sobre los Derechos del Niño**, la **Declaración de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959**, reconocida en la **Declaración Universal de Derechos Humanos de 1.948**, en el **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos** - concretamente, en los artículos 23 y 24-, en el **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales** -especialmente, en su artículo 10- y en los estatutos e instrumentos correspondientes de los organismos especializados y de las organizaciones e instituciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño, así como la **Convención sobre los Derechos del Niño el 20 de noviembre de 1989**, firmada y aceptada por 20 países, entre **los que se encuentra España, es obligatoria y vinculante para todos los Países del mundo desde el 2 de septiembre de 1.990, salvo para Estados Unidos, único país que no ha llegado a ratificarla.**

Por otra, parte, como vemos en este estudio, el genoma humano y la genética en su conexión con los Derechos Humanos, tiene su base en el Derecho Humano a la Dignidad del Ser Humano, a la Libertad, la Igualdad, a la no discriminación, a la propia Identidad, a la Salud, a la Integridad Física, a un patrimonio genéticamente no modificado y otros muchos que han sido promovidos en múltiples instrumentos internacionales nacidos en el seno de las Naciones Unidas. Por ello no hay que olvidar la indiscutible importancia de la Declaración Universal de los Derechos de Hombre de 1.948.

Así mismo, y con vigencia en ámbito “regional”, sin carácter universal pero con efecto vinculante para todos aquellos Países que las han suscrito y ratificado, se encuentran la **Convención Interamericana de Derechos del Hombre de 1.969**, la **Convención Europea de los Derechos Humanos de 1.950** y, especialmente, alguno de sus protocolos posteriormente añadidos, así como la **Carta Europea de Derechos Fundamentales** (2010/C 83/02).

Aparte de los citados instrumentos, dentro del específico campo del *genoma humano* tiene una importancia muy relevante la **Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos**

de 11 de noviembre de 1.997 y el **Convenio sobre Derechos Humanos y biomedicina del Consejo de Europa de 1.997**⁵ y, en especial, su Protocolo Adicional por el que se prohíbe la **clonación** de seres humanos, el Protocolo adicional sobre el trasplante de órganos y de tejidos de origen humano

B. APROXIMACIÓN A LA TUTELA JURISDICCIONAL INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LA GENÉTICA

Antes de continuar con el estudio de la relación entre genética y Derechos Humanos es imprescindible estudiar, si bien de forma somera, cuáles son los Tribunales de Justicia cuyo objeto es emitir resoluciones judiciales relacionadas con los Derechos Humanos en ámbito internacional y quiénes son los sujetos de derecho legitimados para iniciar procedimientos dirigidos a rogar la tutela jurisdiccional de éstos en relación con dichos derechos.

⁵ Su denominación completa y original es "**Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina**", hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, también ratificado por España, en dónde se publicó con el B.O.E. núm. 251 del Miércoles 20 octubre de 1.999.

Quedan excluidos, por no revestir el carácter de órgano jurisdiccional, los métodos que la ONU ha elaborado para investigar los abusos de los Derechos Humanos, así como aquellos mediante los cuales ejerce presión para corregir dichos abusos. Precisamente dentro de este ámbito se encuentra la **“Comisión de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos”** que ordena investigaciones por medio de mecanismos extraconvencionales tales como los los relatores especiales y los grupos de trabajo, que realizan visitas en el terreno cuando los gobiernos se lo permiten, mantienen el contacto con grupos nacionales y autoridades gubernamentales y hacen recomendaciones acerca de cómo incrementar las garantías legales y jurisdiccionales para lograr un mayor respeto de los Derechos Humanos. Después, de acuerdo con las conclusiones que los anteriores extraigan, la Comisión solicitará al Gobierno en el que supuestamente se hayan cometido esos abusos o violaciones que lleve a cabo los cambios necesarios para evitar que se continuen produciendo o que vuelvan a producirse.

Como veremos a continuación en el ámbito de la tutela judicial de los Derechos Humanos no existe un sistema judicial de tutela “Universal” con un único Tribunal judicial o sistema de Tribunales judiciales o instancias jurisdiccionales internacionales

coordinadas entre si que conozcan, de forma exclusiva, especializada y excluyente, de todas aquellas demandas que tienen por objeto la solicitud de tutela de los Derechos Humanos de las personas físicas.

Ello no obstante existe una **Corte Penal Internacional** que, como órgano estable y permanente, con un ámbito casi mundial, se ocupa de las lesiones más graves de un número muy limitado pero muy importante de Derechos Humanos y que, históricamente, se ha visto completada con la creación *ad hoc* de Tribunales Internacionales para conocer de la lesión grave de Derechos Humanos de grandes colectivos de ciudadanos específicos.

La limitación de la Corte Judicial Internacional de Justicia, además de que solo se ocupa de juzgar las lesiones por un cierto tipo de Derechos Humanos, estriba en que los ciudadanos no pueden invocar directamente ante ella la tutela de los Derechos Humanos por carecer de legitimación activa.

Además de los anteriores, con carácter estable y permanente y con la cobertura de zonas aceptablemente extensas, si bien sin alcanzar la universalidad, existe una **Corte**

Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), que tiene competencia territorial, *de facto*, en la mayor parte de estados americanos que han suscrito y ratificado la **Convención Interamericana de Derechos Humanos de 1.969** y el **Tribunal Europeo de Derechos Humanos** (TEDH), con competencia “territorial” en aquellos Países adheridos al **Convenio Europeo de los Derechos Humanos de 1.950** y sus correspondientes protocolos.

a. La Corte Internacional de Justicia

La Corte Internacional De Justicia (CIJ), que fue constituida con la Carta de Naciones Unidas, tal y como declara el artículo 1 de su Estatuto⁶, es el principal órgano judicial de la Organización de las Naciones Unidas. Decide conforme al Derecho Internacional las controversias de orden jurídico entre Estados y emite opiniones consultivas respecto a planteamientos jurídicos que pueden serle sometidos por órganos o instituciones especializadas de las Propias Naciones Unidas. De acuerdo con el art. 34 de su

⁶ “Artículo 1 del Estatuto de la Corte Internacional de Justicia. LA CORTE INTERNACIONAL DE JUSTICIA establecida por la Carta de las Naciones Unidas, como órgano judicial principal de las Naciones Unidas, quedará constituida y funcionará conforme a las disposiciones del presente Estatuto”.

Estatuto, solo los Estados pueden ser parte⁷ en los procedimientos judiciales de los que la CIJ tiene a conocer, de lo que se colige que las personas físicas carecen de legitimación activa para dirigirse a la CIJ y reclamar de ella la tutela judicial en relación con los Derechos Humanos.

Por otra parte la CIJ es competente, para conocer de *“todos los litigios que las partes le sometán y a todos los asuntos especialmente previstos en la Carta de las Naciones Unidas o en los tratados y convenciones vigentes”*. Desde este punto de vista no debiera pues excluirse que la CIJ no pueda conocer sobre asuntos relacionados con los Derechos Humanos, si bien la legitimación activa para participar en el procedimiento la tengan solo los Estados que son parte en el Estatuto de la CIJ y de ella no dispongan las personas físicas.⁸ Ello aún con mayor motivo si,

⁷ **CAPITULO II. COMPETENCIA DE LA CORTE . Artículo 34**

1. **Sólo los Estados podrán ser partes en casos ante la Corte.**
2. Sujeta a su propio Reglamento y de conformidad con el mismo, la Corte podrá solicitar de organizaciones internacionales públicas información relativa a casos que se litiguen ante la Corte, y recibirá la información que dichas organizaciones envíen a iniciativa propia.
3. Cuando en un caso que se litigue ante la Corte se discuta la interpretación del instrumento constitutivo de una organización internacional pública, o de una convención internacional concertada en virtud del mismo, el Secretario lo comunicará a la respectiva organización internacional pública y le enviará copias de todo el expediente.

⁸ **“Artículo 36 . 1. La competencia de la Corte se extiende a todos los litigios que las partes le sometán y a todos los asuntos especialmente previstos en la Carta de las Naciones Unidas o en los tratados y convenciones vigentes.**

como dice el artículo 38.1 de su Estatuto⁹, la CIJ debe "*decidir conforme al derecho internacional las controversias que le sean sometidas*", puesto que dentro de ese derecho internacional pueden englobarse los Derechos Humanos que resulten de convenciones internacionales, de la costumbre internacional o de los principios generales del derecho, naturalmente con el valor jerárquico o vinculante que se desprenda de cada uno de ellos.

2. Los Estados partes en el presente Estatuto podrán declarar en cualquier momento que reconocen como obligatoria ipso facto y sin convenio especial, respecto a cualquier otro Estado que acepte la misma obligación, la jurisdicción de la Corte en todas las controversias de orden jurídico que versen sobre: a. la interpretación de un tratado; b. **cualquier cuestión de derecho internacional**; c. la existencia de todo hecho que, si fuere establecido, constituiría violación de una obligación internacional; d. la naturaleza o extensión de la reparación que ha de hacerse por el quebrantamiento de una obligación internacional.

3. La declaración a que se refiere este Artículo podrá hacerse incondicionalmente o bajo condición de reciprocidad por parte de varios o determinados Estados, o por determinado tiempo.

4. Estas declaraciones serán remitidas para su depósito al Secretario General de las Naciones Unidas, quien transmitirá copias de ellas a las partes en este Estatuto y al Secretario de la Corte.

5. Las declaraciones hechas de acuerdo con el Artículo 36 del Estatuto de la Corte Permanente de Justicia Internacional que estén aún vigentes, serán consideradas, respecto de las partes en el presente Estatuto, como aceptación de la jurisdicción obligatoria de la Corte Internacional de Justicia por el periodo que aún les quede de vigencia y conforme a los términos de dichas declaraciones.

6. En caso de disputa en cuanto a si la Corte tiene o no jurisdicción, la Corte decidirá.

⁹ **Artículo 38** 1. La Corte, cuya función es decidir conforme al derecho internacional las controversias que le sean sometidas, deberá aplicar: a. las convenciones internacionales, sean generales o particulares, que establecen reglas expresamente reconocidas por los Estados litigantes; b. la costumbre internacional como prueba de una práctica generalmente aceptada como derecho; c. los principios generales de derecho reconocidos por las naciones civilizadas; d. las decisiones judiciales y las doctrinas de los publicistas de mayor competencia de las distintas naciones, como medio auxiliar para la determinación de las reglas de derecho, sin perjuicio de lo dispuesto en el Artículo 59." 2. La presente disposición no restringe la facultad de la Corte para decidir un litigio ex aequo et bono, si las partes así lo convinieren.

Existe sin embargo algún antecedente de la CPJI en que se alegaron los Derechos Fundamentales¹⁰. Por otra parte, parece ser que el precursor fue el Juez Philadelpho de Azevedo en 1947, cuando intervino en la controversia sobre la admisión de nuevos miembros¹¹. Más tarde lo hicieron otros como Guggenheim en el caso Notthohm en 1955 ¹² y los jueces Tanaka, Bustamante y Jessup, y cuando formularon sus controvertidas reservas durante el desarrollo del caso Etiopía y Liberia vs. Sudáfrica¹³

Además de en los anteriores casos explicados que forman parte de los primeros pioneros y revisten carácter casi anecdótico el caso Estados Unidos vs. Iran, en el que además de reiterar que el ataque a los derechos humanos era una infracción a la Carta se proclamó que el respeto de los Derechos Humanos es un principio fundamental ¹⁴.

¹⁰ (Opinión Consultiva sobre los decretos legislativos de Danzig, 4/XII/1935, C.P.J.I., Serie A/8, NQ 65, paginas 54-55-56).

¹¹ (ICJ, Reports, 1947-48, p. 78)

¹² (ICJ, Reports, 1955, p. 63-64)

¹³ (ICJ, Reports, 1962, p. 425 y 355 y 1966, p. 310).

¹⁴ (CIJ, Reports, 1980, p. 42).

Por otra parte, dado que la Corte puede "emitir opiniones consultivas respecto de cualquier cuestión jurídica"¹⁵, si bien es cierto que estas tienen un inferior rango que el de las resoluciones estrictamente judiciales, es también evidente que entre los asuntos jurídicos sobre los que se eleven las opiniones a su consideración, por los órganos u organismos especializados a que se refiere el artículo 65 de la Carta, se encuentran los temas jurídicos que se incluyen en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

A pesar de todo lo anterior es necesario reconocer que dirimir controversias sobre los Derechos Humanos ni es la tarea primordial de la CIJ ni es el foro mejor acondicionado para ello. No cabe duda que cuando de derechos humanos se habla, aquellos que normalmente invocan su tutela son, en su mayor parte y en la mayor cantidad de los casos, las personas físicas que sufren un menoscabo o una violación de los mismos en algún momento de su existencia. Sin embargo, precisamente estos,

¹⁵“**OPINIONES CONSULTIVAS . Artículo 65**

1. La Corte **podrá emitir opiniones consultivas** respecto de cualquier cuestión jurídica, a **solicitud de cualquier organismo autorizado para ello por la Carta de las Naciones Unidas**, o de acuerdo con las disposiciones de la misma.

2. Las cuestiones sobre las cuales se solicite opinión consultiva serán expuestas a la Corte mediante solicitud escrita, en que se formule en términos precisos la cuestión respecto de la cual se haga la consulta. Con dicha solicitud se acompañarán todos los documentos que puedan arrojar luz sobre la cuestión.”

carecen de legitimación activa para invocar la tutela de los Derechos Humanos ante la CIJ.

b. La Corte Penal Internacional

La Corte Penal Internacional (CPI) fue constituida, como órgano jurisdiccional independiente, a iniciativa de la ONU, el diecisiete de julio de mil novecientos noventa y ocho, con la participación de 120 estados a través del Estatuto de Roma y entró en vigor el 1 de julio de 2002, tras su ratificación por 60 países, entre los que se encontraba España, que lo hizo el 24 de octubre de 2000¹⁶.

La CPI, como órgano judicial independiente y estable, ha significado un hito sin igual en la historia de los Derechos Humanos y, en especial, en la aspiración a la universalización de éstos. (Subrayo que ha sido un paso más en la aspiración a la universalización de éstos porque todavía se está muy lejos de lograr que la tutela jurisdiccional de los Derechos Humanos sea universal por una serie de cuestiones socio-culturales y legislativas en las que ahora no nos vamos a detener y que son, por el momento, insalvables).

¹⁶ INSTRUMENTO de Ratificación del Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional, hecho en Roma el 17 de julio de 1998.

Si bien la CPI es un organismo internacional independiente no integrante de la estructura de las Naciones Unidas, con ésta última firmó, en octubre de 2.004, un acuerdo¹⁷ que establece la cooperación entre ambos organismos.

La CPI es competente para juzgar a personas físicas y, de ser procedente, determinar la responsabilidad penal internacional del individuo por las violaciones más graves de los Derechos Humanos. Así lo establece el artículo 5 de su Estatuto¹⁸, en el que declara que la CPI es competente para conocer de crímenes de guerra, genocidio, crímenes de lesa humanidad y el crimen de agresión.

La CPI tiene competencia únicamente respecto de crímenes cometidos después de la entrada en vigor del Estatuto, es decir, después del 1 de julio de 2002. Por ello, en el caso de que un

17 Artículo 2. Relación de la Corte con las Naciones Unidas. La Corte estará vinculada con las Naciones Unidas por un acuerdo que deberá aprobar la Asamblea de los Estados Partes en el presente Estatuto y concluir luego el Presidente de la Corte en nombre de ésta.

18 Artículo 5. Crímenes de la competencia de la Corte. 1. La competencia de la Corte se limitará a los crímenes más graves de trascendencia para la comunidad internacional en su conjunto. La Corte tendrá competencia, de conformidad con el presente Estatuto, respecto de los siguientes crímenes: a) El crimen de genocidio; b) Los crímenes de lesa humanidad; c) Los crímenes de guerra; d) El crimen de agresión.

Estado hubiera ratificado su Estatuto tras dicha fecha, la Corte estaría legitimada para ejercer su competencia, si bien solamente respecto a los crímenes que se hubieran perpetrado después de la entrada en vigor del Estatuto respecto a ese concreto Estado. La única excepción a este principio se daría en el supuesto de que dicho Estado hubiera realizado unaa declaración voluntaria y expresa aceptando la competencia de la Corte con “efectos retroactivos”, es decir, desde el 1 de julio de 2002.

En cualquier caso, no parece que la Corte de Justicia Internacional sea la sede jurisdiccional más adecuada para invocar la tutela de los Derechos Humanos relacionados con la Genética, a no ser que estos procedan por ejemplo, de un genocidio en masa derivada eventualmente del empleo de un arma biológica masiva creada mediante ingeniería genética en la que la que haya intervenido un organismo internacional.

c. Corte Interamericana de Derechos Humanos

En noviembre de 1969 se realizó en San José de Costa Rica la **Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos**. En ella, los delegados de los Estados Miembros de la Organización de los Estados Americanos redactaron la

Convención Americana sobre Derechos Humanos, que entró en vigor el 18 de julio de 1978, al haber sido depositado el undécimo instrumento de ratificación por un Estado Miembro de la OEA.

La CIDH solo tiene jurisdicción en aquellos estados Americanos que la han ratificado y, por tanto, su tutela se extiende “solo” a las violaciones o lesiones de los Derechos Humanos que se hayan producido en ellos.

Recibe, analiza e investiga solicitudes individuales relativas a violaciones de Derechos Humanos, tanto de Estados Miembros de la OEA que han ratificado la Convención Americana como de aquellos que no lo han hecho.

Publica informes especiales sobre la situación existente en Estados Miembros concretos cuando lo considera oportuno y actúa como observador de la situación general de los derechos humanos en los Estados Miembros.

Realiza visitas para investigar una situación específica in situ, a raíz de las cuales eventualmente preparac un informe sobre el estado de los derechos humanos que después es publicado y presentado ante el Consejo Permanente y la Asamblea General de la OEA.

También es responsable de incentivar la conciencia pública respecto de los derechos humanos en las Américas.

Se ocupa de celebrar y organiza conferencias, seminarios y reuniones con representantes gubernamentales, instituciones académicas, entidades no gubernamentales para la divulgación y el fomento del conocimiento amplio de la labor del sistema interamericano de derechos humanos.

Así mismo recomienda a los Estados Miembros de la OEA la adopción de medidas que contribuyan a la tutela de los Derechos Humanos.

Además de lo anterior, de conformidad con lo dispuesto en el Artículo 25 de su Reglamento, solicita a los Estados Miembros la adopción de medidas cautelares, para la prevención de daños irreparables a las personas o bien, dando a una petición ante la Comisión Interamericana de Derechos Humano en casos urgentes y graves.

Asimismo, de conformidad con lo dispuesto en el Artículo 63.2 de la Convención Americana, puede solicitar que la Corte Interamericana disponga la adopción de “medidas provisionales” en casos de extrema gravedad y urgencia para evitar daños

irreparables a las personas, sin necesidad de su previa presentación ante la Corte.

Por último, presenta casos ante la Corte Interamericana, solicita opiniones consultivas a la Corte Interamericana, y recibe y analiza comunicaciones en las que un Estado parte alegue la comisión, por otro Estado Parte, de violaciones de los Derechos Humanos reconocidos en la Convención Americana, de conformidad con el Artículo 45 de dicho instrumento.

d. La Comisión Interamericana de Derechos Humanos

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos tiene, como función principal, la promoción del cumplimiento y la defensa de los Derechos Humanos y de desempeñar una función de órgano consultivo de la Organización en esta materia.

Las personas físicas que ven menoscabo o violado un Derecho Humano están activamente legitimadas a presentar una petición o denuncia antes la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, tral lo cuál este órgano estudiará el caso y

formulará recomendaciones al Estado responsable para que proceda al reestablecimiento del disfrute de ese Derecho en la medida de lo posible y se resarza el daño causado a la víctima.

Se trata de un medio muy útil que permite a las personas físicas disponer de legitimación activa y, al mismo tiempo, asesoría para la defensa de sus Derechos Humanos.

e. Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH)

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, que nace a resultas de la Convención Europea de Derechos Humanos de 1950, con el objetivo de supervisar su cumplimiento por los Estados Partes, es uno de los convenios más importantes adoptados por el Consejo de Europa.

Se trata de un órgano muy eficaz en la tutela de los Derechos Humanos de ciudadanos que sean nacionales de Países que hayan suscrito el Convenio Europeo de los Derechos Humanos, si bien, para que una persona física pueda dirigirse a el, salvo para determinados casos de extrema urgencia y

gravedad, antes tiene normalmente que haber agotado los recursos de Derecho Interno, lo cual le resta inmediatez en la protección de los Derechos Humanos. Por otra parte, el tribunal tiene un funcionamiento diverso del habitual de otras jurisdicciones, lo que requiere un alto grado de especialización para presentar demandas ante el.

Puede emitir opiniones consultivas, actuar como observador, o adoptar decisiones vinculantes con eficacia en el Ordenamiento Jurídico interno de cada País Miembro de la CEDH, así como ordenar medidas de reparación en demandas de naturaleza individual o de ámbito interestatal. Puede ordenar la adopción de medidas provisionales para evitar daños graves e irreparables a la vida humana y la integridad personal en casos urgentes.

f. Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE)

El Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE) fue constituido en el año 1952 y con el Tratado de Lisboa se ha ampliado su acervo jurisdiccional.

El TJUE está formado por tres órganos, a saber, un Tribunal General con competencia para conocer de los recursos interpuestos por los ciudadanos y, en determinados supuestos, por los propios países Miembros de la Unión Europea contra las instituciones de la UE, así como conoce también de las apelaciones a las resoluciones del Tribunal de la Función Pública.

Por su parte, el Tribunal de la Función Pública, se ocupa únicamente de los litigios laborales entre los funcionarios y la Unión Europea.

Dispone de un Tribunal de Justicia que continúa emitiendo dictámenes preliminares, que estudia algunos de los recursos planteados por los países de la UE contra las instituciones europeas y, también, entra a conocer de los recursos contra el Tribunal General. Actualmente emite también dictámenes sobre asuntos relacionados con la Libertad, la Seguridad y la Justicia, dicta resoluciones relativas a la cooperación policial y judicial en la Unión Europea en materia penal y analiza cuestiones relacionadas con la interpretación de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

g. Otros tribunales internacionales

Téngase en cuenta que, aunque solo haya sido excepcionalmente, para conocer de hechos o situaciones puntuales y con el carácter de no permanentes, las Naciones Unidas han creado, *ad hoc*, otros tribunales, como sucedió con el **Tribunal Penal Internacional para la antigua Yugoslavia (TPIY)** -para depurar las responsabilidades por los graves crímenes de guerra cometidos en los Balcanes durante los conflictos de los años 90- o el **Tribunal Penal Internacional para Ruanda (TPIR)** - constituido para juzgar la responsabilidad presunta de serias violaciones de Derecho Internacional humanitario y actos de genocidio perpetradas en el territorio de Ruanda entre el 1 de enero y el 3 de diciembre de 1994

C. LA PROBLEMÁTICA EN LA TUTELA DE LOS DERECHOS HUMANOS: Tribunal Europeo de Derechos Humanos *versus* Tribunal de Justicia Europeo

Dado que nada impide al ciudadano dirigirse ante el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos para denunciar la violación o lesión de sus Derechos Humanos (CEDH) y, después, o

contemporáneamente, hacer lo propio ante el Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE), se pone de manifiesto un riesgo cierto de que se produzcan sentencias contradictorias.

Pese a que ya en 1979, la Comisión plantease la posible y recomendable adhesión de las entonces Comunidades Europeas al CEDH, este tema se ha convertido en el “nudo gordiano” que puede producir graves distorsiones en la tutela Judicial Efectiva de los Ciudadanos¹⁹ de los Países que han ratificado el Convenio Europeo de los Derechos Humanos de 1.950 y sus Protocolos y de los Países cuyos Ciudadanos se encuentran bajo la jurisdicción del TJUE.

Lo anterior llevó a barajar varias hipótesis de solución.

¹⁹ *Artículo 47*

Derecho a la tutela judicial efectiva y a un juez imparcial

Toda persona cuyos derechos y libertades garantizados por el Derecho de la Unión hayan sido violados tiene derecho a la tutela judicial efectiva respetando las condiciones establecidas en el presente artículo.

Toda persona tiene derecho a que su causa sea oída equitativa y públicamente y dentro de un plazo razonable por un juez independiente e imparcial, establecido previamente por la ley. Toda persona podrá hacerse aconsejar, defender y representar.

Se prestará asistencia jurídica gratuita a quienes no dispongan de recursos suficientes siempre y cuando dicha asistencia sea necesaria para garantizar la efectividad del acceso a la justicia.

CARTA FUNDAMENTAL DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES que recoge, adaptándola, la Carta proclamada el 7 de diciembre de 2000, a la que sustituirá a partir del día de la entrada en vigor del Tratado de Lisboa. ES 30.3.2010 Diario Oficial de la Unión Europea C 83/403

Por una parte se proyectó la elaboración de una carta de derechos fundamentales que, como es notorio, finalmente se aprobó con la denominación CARTA DE DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA. Esta concluía con una “cláusula de cierre” con el reconocimiento de su obligatoriedad jurídica en condiciones de igualdad y paridad con los propios Tratados constitutivos tras la entrada en vigor del Tratado de Lisboa.

Por otra parte, se prospectó la articulación de un recurso de naturaleza prejudicial que el TJUE pudiera plantear ante el TEDH por parte del TJUE en asuntos relativos a la protección de un derecho fundamental

Por último, y la más importante, se propuso la adhesión de la Unión Europea al Convenio Europeo de Derechos Humanos.

Ello no obstante, en diciembre de 2014, el Tribunal de Justicia de la Unión (TJUE) emitió un dictamen con el que **concluía que el Proyecto de acuerdo de adhesión de la Unión Europea al CEDH no es compatible con las disposiciones del**

Derecho de la Unión, por lo siguientes motivos que merece la pena citar:

- *“...puesto que la Unión no puede considerarse un Estado, dicha adhesión ha de tomar en consideración las características específicas de la Unión...”*.
- *“El Tribunal de Justicia observa que **no se ha establecido disposición alguna en el acuerdo previsto para garantizar tal coordinación**”* que es necesaria *“puesto que el CEDH otorga a las Partes Contratantes la facultad de establecer estándares de protección superiores a los garantizados por dicho Convenio”*.
- *“la adhesión puede poner en peligro el equilibrio en que se basa la Unión y la autonomía del Derecho de la Unión”*, ya que entonces *“el CEDH exigiría que cada Estado miembro verificase el respeto de los derechos fundamentales por parte de los demás Estados miembros, pese a que el Derecho de la Unión impone la confianza mutua entre esos Estados miembros”*
- *“el mecanismo instaurado por dicho Protocolo (16°) **podría afectar a la autonomía y la eficacia del procedimiento de remisión prejudicial** establecido en el Tratado FUE,*

especialmente cuando los derechos garantizados por la Carta se corresponden con los reconocidos por el CEDH”.

- *En efecto, el Proyecto de acuerdo deja subsistente la posibilidad de que la Unión o los Estados miembros planteen una demanda ante el TEDH que tenga por objeto una supuesta violación del CEDH cometida por un Estado miembro o por la Unión en relación con el Derecho de la Unión” y “La existencia misma de esta posibilidad **vulnera las exigencias del Tratado Fundacional de la Unión Europea**”.*
- *“El TEDH puede adoptar una decisión definitiva al respecto que obliga tanto a los Estados miembros como a la Unión” y “permitir que el TEDH adoptase una decisión como ésta **podría vulnerar el reparto de competencias entre la Unión y sus Estados miembros**”.*
- *“...el Tribunal de Justicia observa que **el Proyecto de acuerdo excluye la posibilidad de dirigirse al Tribunal de Justicia para que se pronuncie sobre una cuestión de interpretación del Derecho derivado** mediante el procedimiento de intervención previa. **Esta limitación del alcance de dicho procedimiento** exclusivamente a las cuestiones de validez **vulnera las competencias de la Unión y las atribuciones del Tribunal de Justicia**”.*

- ***“...el Proyecto de acuerdo no tiene en cuenta las características específicas del Derecho de la Unión en lo que respecta al control jurisdiccional de los actos, acciones u omisiones de la Unión en el ámbito de la PESC.²⁰”***

Ante este escenario es plausible que la situación de conflicto no se resuelva en breve y el riesgo de sentencias contradictorias sobre un mismo asunto o sobre asuntos con identidad de objeto aumenta con el paso del tiempo. A título de ejemplo, de acuerdo con el Principio General de “Doctrina de la Protección Equivalente²¹”, el Tribunal Europeo de Derechos

²⁰ Tribunal de Justicia de la Unión Europea, **COMUNICADO DE PRENSA** nº 180/14 Luxemburgo, 18 de diciembre de 2014

²¹ Con la doctrina de la protección equivalente el TEDH ha demostrado una deferencia particular para evitar situar a un Estado miembro frente a obligaciones internacionales contradictorias, demostrando una sensibilidad de esta Alta jurisdicción hacia las peculiaridades del proceso de integración europeo, que puede justificarse entre jurisdicciones supremas que garantizan de manera independiente el respeto de los mismos derechos. **Salvo en caso de insuficiencia manifiesta, el análisis global de la jurisprudencia del Alto Tribunal de Estrasburgo nos inclina a pensar lo improbable de que esta jurisdicción se desdiga de lo que afirmado en el asunto Bosphorus acerca de las necesidades de la integración y la cooperación europeas, necesidades que puedan justificar endeterminadas parcelas un estándar de protección de los Derechos humanos sólo equivalente.** Ni el argumento dirigido a evitar el doble estándar parece plausible teniendo en cuenta las diferencias entre un Estado y una organización internacional, ni las razones que dio en el asunto Bosphorus para legitimar el principio de transferencia de competencias soberanas a una organización como la Unión desaparecerán por efecto de la adhesión. Y es que de aquellas razones, la que parece revestir mayor valor es la importancia que el TEDH otorga a la cooperación internacional, fenómeno que podría verse obstaculizado si sometiera sistemáticamente a escrutinio todos los actos de las organizaciones internacionales de las que son miembros sus Estados partes. Y esta deferencia le ha llevado a aplicar esta doctrina no sólo a la Unión, sino también a otras organizaciones internacionales. Aunque se trata sin duda de una intención laudable, nos preguntamos si en realidad esta deferencia resulta en cierta medida excesiva y más bien la opción alternativa haría evolucionar el fenómeno de la cooperación institucionalizada hacia

ha dejado en stand-by la valoración del fondo de normativa comunitarias de la violación de alguno de los derechos protegidos por el CEDH. Tal es el caso del asunto “*Bosphorus*” o “*Senator Lines*”.

Sin embargo, sería comprensible que un Tribunal ante el que se denuncia precisamente la excesiva duración de procedimientos en los Tribunales de Países Europeos como una violación de un Derecho Humano, en aras de proteger al demandante, entre en el fondo del asunto aún a riesgo de inteferir en competencias del TJUE o interpretar normativa comunitaria.

La cuestión es que, con esta situación se produce un riesgo de conculcación del Principio de Seguridad Jurídica y el de Tutela Judicial Efectiva que, precisamente y de forma paradógica, preconiza la propia Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

procesos dotados de mayores garantías desde la perspectiva de la protección de los derechos humanos.

Jose Manuel Cortés Martín, “**Sobre el sistema unionista de protección de los derechos humanos y la ruptura de la presunción de su equivalencia con el CEDH**”. [Revista de Derecho Comunitario Europeo, número 46, Septiembre/Diciembre 2013](#)

Par terminar, como apostilla, basten las palabras de **DEAN SPIELMANN, Presidente del TEDH**, en el Prólogo al Informe Anual del Tribunal correspondiente a 2014: “*El Dictamen desfavorable del Tribunal de Justicia supone una enorme decepción. No olvidemos, en todo caso, que las principales víctimas serán los ciudadanos, a quienes **este Dictamen 2/13 priva del derecho a someter los actos de la Unión Europea al mismo control externo, respecto de los derechos fundamentales, al que se somete la actividad de los Estados miembros***”.

D. EL GENOMA HUMANO

a. Introducción

El *genoma humano* es el primero de los argumentos que preliminarmente deben ser abordados. No solo por ser la *pedra angular* de toda la ciencia genética, con el que empezaron las primeras investigaciones, sino por que también es el “núcleo” que el derecho y la jurisprudencia toman en consideración como concepto digno de la mayor protección jurídica que impregna después buena parte de la legislación internacional, de la Unión Europea y de la Legislación doméstica española.

b. Concepto de genoma

Es indudable que en el análisis del concepto de *genoma* y sus términos relacionados, puede partirse de la definición médica del término pero ello supone entrar en un “círculo concéntrico” de definiciones de términos médicos que se encuentran dentro de la propia definición y que obligaría a un estudio de dichos términos y conceptos, redundando en una mayor dificultad de lectura y comprensión.

Por ello, como lo que se pretende es facilitar la comprensión de este estudio para todo tipo de lectores, me he permitido la licencia de partir de las acepciones más divulgativas que, por lo que he podido constatar, en mi modesta opinión, son las que se encuentran contenidas en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua.

Por otra parte, dado que esta investigación trata esencialmente aspectos jurídicos de la ciencia genética en su relación con el Derecho y, en especial, con los Derechos

Humanos, también se estudiarán algunas de las acepciones o definiciones jurídicas.

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua define el “**genoma**”, en sentido amplio, como el “*Conjunto de los genes de un individuo o de una especie, contenido en un juego haploide de cromosomas*”. Por otra parte, define como “**gen**” la “*Secuencia de ADN que constituye la unidad funcional para la transmisión de los caracteres hereditarios*”.

De ello se colige que el *genoma*, en su acepción vulgar, es un conjunto de genes de un individuo concreto o de una especie, formado por secuencias de ADN que transmiten, de unos a otros individuos, unos específicos caracteres hereditarios. Puede también decirse que el genoma contiene la identidad genética de una especie o de un individuo.

Antes de avanzar en la investigación hay que aclarar que el concepto de **genoma** es diferente del de “**genotipo**” y, este, a su vez, diferente del llamado “**fenotipo**”, si bien los tres, como veremos, se hayan íntimamente relacionados.

Siempre de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, la etimología del término genotipo, procede de *Genotypus*, y este del griego γένος *génos* 'raza', 'linaje', 'prole' y τύπος *týpos* 'tipo' y, en su acepción extraída del ámbito de la biología, es el **“Conjunto de los genes de un individuo, de acuerdo con su composición alélica²²”**. Alélica procede de la misma raíz que alelomorfo, también denominada, con su apócope “alelo”, que la R.A.E. define, partiendo de su acepción en biología, *Cada una de las formas alternativas de un gen que ocupan el mismo lugar en los cromosomas homólogos y cuya expresión determina las características del mismo rasgo de organización, como el color de los ojos.* Así calificado el genotipo se configura como una “especialidad” del genoma humano común a todos los seres humanos por el que se distingue un individuo respecto al resto de individuos de la familia humana por sus variantes genéticas como, por ejemplo, el color de los ojos o el color del pelo.

Por otra parte, el **fenotipo**, cuya etimología procede de *Phaenotypus*, hoy *Phänotypus*, y este de la raíz del griego φαίνεiv

22 Alélico proviene del sustantivo “Alelo”, que es una formas alternativas de un gen en un mismo locus. El término de “alelo” ó “alelomorfo” fue bautizado por el científico **William Bateson** y, literalmente, significa “**forma alternativa**”.

phaínein 'mostrar, aparecer' y **τύπος *týpos*** 'tipo', se define, extrapolado también de las ciencias biológicas, como la ***“Manifestación variable del genotipo de un organismo en un determinado ambiente”***.

De todo lo anterior se induce que, el ***genoma humano***, si bien en continua evolución, contiene las características genéticas comunes a toda la especie humana, que el ***genotipo*** es lo que, dentro de la especie humana diferencia genéticamente a cada individuo y, por último, que el ***fenotipo*** es la manifestación externa de las características genéticas de un individuo dependiendo del ambiente en el que éste se desarrolla.

El ***genoma humano***, como tal, es un término que fue acuñado por **Hans Winkler** en 1.920, en su libro titulado ***“Propagación y causas de la partenogénesis en plantas y animales”***, al que se refirió como el conjunto de las informaciones básicas y necesarias para el desarrollo físico de un ser humano formado por la secuencia de 23 pares de cromosomas. El ***genoma humano*** es pues el grupo de genes que determina la forma en la que se va a desarrollar y funcionar el hombre como especie humana.

Fruto de la aplicación de la ciencia genética al estudio del genoma nace el término conocido como “**genómica**”, concepto que fue desarrollado por Fred Sanger, el primero que ordenó el genoma completo de un mitochondrion y de un virus y puso en práctica bioinformática aplicada a la determinación de la **secuencia del genoma**. En este sentido MANUEL PINTO²³, define como Genómica a la “*disciplina que estudia el genoma de los seres vivos*” cuyo objetivo es “*catalogar todos los genes que tiene un organismo, estudiar la organización y estructura de cada uno de ellos pero también descubrir la función, los mecanismos implicados en la regulación de la expresión y el modo en que unos genes interaccionan con otros*”. Precisamente, por aplicación de la genómica, se desarrolla posteriormente el denominado “**PROYECTO GENOMA HUMANO**”.

El “Proyecto Genoma Humano” es un estudio sistemático, iniciado en los años 90 y culminado en el año 2.001, cuya finalidad era la descripción del conjunto del genoma humano, es decir, el conjunto del ADN sobre los 23 pares de cromosomas, que dio lugar a la publicación de una cartografía casi completa de los genes. Se llevó a cabo por científicos de todos los países

23 “**INTRODUCCIÓN A LA GENOMICA EN VID**” Alejandro Riquelme y Manuel Pinto Grupo de Investigación Enológica (GIE). Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Agronómicas, Casilla 1004, Santiago, Chile

agrupados en un consorcio público. Sus resultados se pueden consultar libremente en el sitio Genbank, hospedado en la página web del Centro Nacional para la Información de la Biotecnología del gobierno de Estados Unidos (National Center for Biotechnology Information).²⁴

Por lo que se refiere al ámbito jurídico e institucional y jurídico institucional, desde el descubrimiento del genoma humano serán diversos los Organismos Internacionales que aludirán a el o, incluso, lo citarán expresamente como concepto digno de tutela y protección.

A título de ejemplo, la Recomendación 934 relativa a la ingeniería genética, adoptada por la Asamblea Plenaria del Consejo de Europa el 26 de enero de 1982, en su artículo 7, apartado b), hace un llamamiento al Comité de Ministros a *“Prever el reconocimiento expreso en el Convenio Europeo de Derechos Humanos del **derecho a un patrimonio genético que no haya sufrido ninguna manipulación**, salvo en aplicación de*

²⁴ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/genbank/> (C. 12.12.2015).

determinados principios reconocidos como plenamente compatibles con el respeto de los derechos humanos (por ejemplo, en el ámbito de las aplicaciones terapéuticas)". Como vemos, en este caso se hace referencia al genoma humano con la denominación de patrimonio genético y se sugiere que su forma primaria de protección debe partir de lo que podría, sin lugar a dudas, catalogarse como un nuevo Derecho Humano, el "**Derecho a un Patrimonio Genético no manipulado**".

La primera vez que el *genoma humano* es invocado y expresamente definido como digno de absoluta protección se produce con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1.997 -en lo sucesivo denominada como "DUGH"-** de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación y Diversificación, la Ciencia y la Cultura (**UNESCO**).

Si bien la cuestión relativa a la relación entre Derechos Humanos y genoma humano se estudiará más adelante, no puedo si no llamar la atención sobre lo sintomático del hecho que el propio título de la Declaración citada ya aluda al Genoma

Humano en vinculación expresa y declarada con los Derechos Humanos.

Dicho esto y volviendo sobre lo que podríamos denominar la primera llamada o invitación a los Estados parte de la UNESCO para la “positivación” o “tipificación” internacional del concepto de genoma humano, el artículo 1 de la DUGH establece que por tal se debe entender *“la base de la unidad fundamental de todos los miembros de **la familia humana** y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el **patrimonio de la humanidad**”*. Al hacerlo, no cabe la menor duda que se inspira en la Declaración sobre la Raza y los prejuicios Raciales de 27 de noviembre de 1978 que, en su Artículo 1 proclama: *“Todos los seres humanos pertenecen a la misma especie y tienen el mismo origen. Nacen iguales en dignidad y derechos y todos forman parte integrante de la humanidad”*.

Así pues el genoma humano aparece configurado como todo un patrimonio genético de la humanidad al que se le atribuye el carácter incontestable de ser la clave de la unidad fundamental

de los seres humanos, del reconocimiento de su dignidad como ser humano y, al mismo tiempo su diversidad.

Esa definición que después es conceptualmente completada en sucesivos artículos, debe ser interpretada a la luz de la *ratio legislatoris* que se aprecia de forma ostensible y abierta en el preámbulo de la DUGH cuando afirma “*que el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione **“la dignidad intrínseca y (...) los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”, de conformidad con el Preámbulo²⁵ de la Declaración Universal de Derechos Humanos (sic. de 1.948).***”

²⁵ **PREÁMBULO DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS DE 1.948:** “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,**

Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad; y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias,

*Considerando esencial **que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión,***

Considerando también esencial promover el desarrollo de relaciones amistosas entre las naciones,

A la vista de lo anterior es indudable que quienes participaron en la preparación de la declaración, conscientes de la enorme importancia de la protección del genoma humano como patrimonio de la humanidad, quisieron dejar acotadas de la mejor forma posible y, si bien con los límites que una declaración de ámbito general puede alcanzar, eventuales interpretaciones o desarrollos legislativos posteriores que soslayaran los Derechos Humanos a la Dignidad, Libertad, Diversidad y la Igualdad.

Muestra de esa intención tuteladora y garantista se observa igualmente en el preámbulo en el que haciendo una clara alusión a la colisión entre, de una parte el **Derecho a la Salud y a la Libertad de Ciencia** y, de otra, el **Derecho a la Dignidad, Libertad y a la no discriminación genética**, declara: “que las

*Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, **en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres**; y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad,*

*Considerando que **los Estados Miembros se han comprometido a asegurar, en cooperación con la Organización de las Naciones Unidas, el respeto universal y efectivo a los derechos y libertades fundamentales del hombre, y***

Considerando que una concepción común de estos derechos y libertades es de la mayor importancia para el pleno cumplimiento de dicho compromiso”.

investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas”.

Con el artículo 3 del DUGH se completa la definición dada en el artículo 1, añadiendo que el “*genoma humano, por naturaleza **evolutivo**, está sometido a **mutaciones**” y que “*entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del **entorno natural y social** de cada persona, que comprende su **estado de salud** individual, sus **condiciones de vida**, su **alimentación** y su **educación**”.**

Por último, como veremos más adelante, alguno de los instrumentos normativos que regulan importantes aspectos ligados a la ciencia genética hacen uso, en su calificación,

preámbulos y clausulado al término “biomedicina”²⁶, motivo por el que me ha también parecido conveniente aclarar este concepto.

Como en los conceptos anteriormente explicados, por los motivos ya explicados, se partirá de su acepción menos técnica y más común, de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia de la Lengua la biomedicina es la “*medicina clínica basada en los principios de las ciencias naturales...*”²⁷

Entrando dentro del marco más técnico, el artículo 12.2. e) del “Protocolo sobre investigación Biomédica” define la investigación biomédica como “***toda investigación en el ámbito de la biomedicina que implique una intervención en el ser humano***”²⁸ y, desde esta perspectiva, es innegable que la genética, si bien no es la única disciplina médica en hacerlo, implica una intervención en el ser humano, luego puede afirmarse que la investigación genética forma parte la investigación

²⁶ Por ejemplo así ocurre en el “CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGÍA Y LA MEDICINA de 1.997”

²⁷ Diccionario de la Real Academia de la Lengua, Editorial Espasa Calpe, S.A., 2.014.

²⁸ Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Jefatura del Estado «BOE» núm. 159, de 4 de julio de 2007

biomédica. Tanto es así, que el *“Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica, 2004-2007 del Ministerio de Ciencia y Tecnología. Noviembre 2003”* engloba, dentro del amplio campo biomédico, la investigación en campo genético, tal y como puede apreciarse cuando afirma, que *«El objetivo fundamental de la investigación en el ámbito de la salud es profundizar en el conocimiento de los mecanismos moleculares, bioquímicos, celulares, **genéticos**, fisiopatológicos y epidemiológicos de las enfermedades y problemas de salud, y establecer las estrategias para su prevención y tratamiento»* y añade que *“**la genética** y otras ciencias y disciplinas de la salud, trabajan conjuntamente y aprovechan las sinergias resultantes para aumentar el conocimiento sobre el ser humano y su desarrollo y poder dar respuesta y resolver los problemas de salud que le afectan”*²⁹.

Puede pues afirmarse que la genética es una disciplina médica que, formando parte de la biomedicina, estará regulada, primero, de forma general, por la normativa aplicable a la actividad médica y biomédica y, al mismo tiempo, por la normativa específicamente aplicable a la biomedicina, a la

²⁹ “Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica, 2004-2007 del Ministerio de Ciencia y Tecnología. Noviembre 2003, (pag. 17) <http://www.idi.mineco.gob.es/stfls/MICINN/Investigacion/FICHEROS/PT2004.pdf>

(C. 12.10.2015)

disciplina genética, a la genómica, la ingeniería genética y, en general, a todas aquellas disciplinas médicas o administrativas en las que la genética intervenga.

E. ANÁLISIS DE LA COLISIÓN DE DERECHOS HUMANOS EN LA TUTELA DEL GENOMA HUMANO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA DECLARACIÓN SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

a. La Dignidad Humana como punto de partida

Una de las cuestiones a destacar de la normativa internacional en materia de ingeniería genética y genoma humano es que gran parte de su *ratio legis* se sustenta en el Derecho a la Dignidad llegando incluso a acuñar, si se me permite el neologismo, un concepto de “**Derecho a la Dignidad Genética**”.

La Dignidad Humana se refleja instrumentos jurídicos internacionales y declaraciones institucionales tal y como ocurre con el “**Declaración Universal sobre El Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997**”(DUGH

1.997), en cuyo preámbulo se dice cuanto sigue:

Recordando, que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan “los *principios democráticos de la **dignidad**, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres*” y se impugna “el *dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas*”, se indica “que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la **dignidad del hombre** y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua”, se proclama que “esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad” y se declara que la Organización se propone alcanzar “mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido las Naciones Unidas, como proclama su Carta”,

Tras mencionar la Dignidad en el citado preámbulo, en el artículo 1 de la DUGH 1.997, se establece de forma literal e inequívoca la fundamentación y relación entre el genoma humano y la Dignidad Humana:

A. La dignidad humana y el genoma humano

*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 intrínseca y su diversidad**. En sentido simbólico, el genoma humano es el **patrimonio de la humanidad**.*

En esa misma línea, el “**Convenio para la protección de los Derechos humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina de 1.997**” (CPDH 1997), además de mencionarlo en su denominación, reitera una y otra vez el concepto como fundamento de su desarrollo hasta desde el preámbulo, al asegurar que su finalidad es la de “*garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona*”, hasta el articulado, determinando que el objeto de las partes es proteger “*al ser humano en su dignidad y su identidad*”.

Llama también la atención como dicho CPDH 1.997 determina, *ex - ante*, una colisión de Derechos y, al mismo tiempo, la resuelve en su propio artículo 2 :

*“Artículo 2. **Primacía del ser humano.***

El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.”

De esta forma el artículo 2 establece una especie de Derecho Universal e inalienable que es patrimonio único del **ser humano** entendido como especie y lo hace primar sobre los intereses sociales y el desarrollo científico.

Del tenor del citado artículo puede afirmarse que está aludiendo a una colisión del Derecho Humano a la Dignidad de una parte, con la innovación, la Libertad de Ciencia, el Derecho Humano al progreso de otra.

Ello parece razonablemente estar ligado a la regulación que el propio CPDH 1997 desarrolla después, en su CAPÍTULO IV, que trata detalladamente del **genoma humano**. Así, en su artículo 13 como desarrollo de esa primacía del interés y bienestar del ser humano sobre el interés social o científico, protege al genoma humano de intervenciones científicas que supongan su alteración:

*“Artículo 13. **Intervenciones sobre el genoma humano.***

Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.”

Esto quiere decir que ni siquiera en aquellos casos en los que sea necesario para el diagnóstico, prevención o curación de una enfermedad, es decir, ni siquiera en aquellos casos en los que el **Derecho a la Salud** de la Sociedad en general o del individuo en particular sean susceptibles de ser menoscabados o perjudicados, puede alterarse el *genoma humano* si, al hacerlo, se produce una modificación genética de tal calibre que se transmite después a los descendientes o generaciones venideras de seres humanos.

Por otra parte, es evidente que la *ratio legis* de este artículo no es solo tutelar el genoma humano sino también al *ser humano* como especie y su dignidad como tal, ya que tutela el **genoma** común a todos los seres humanos sin hacer referencia a las “personas”, de forma que aquellas personas todavía no concebidas *-concepturus-* o concebidas pero no nacidas –

nasciturus- puedan heredar un genoma humano inalterado y no manipulado.

Surge aquí una cuestión bastante interesante y controvertida, puesto que la norma, al proscribir toda alteración del genoma humano que conlleve una alteración del genoma de la descendencia, con independencia de la finalidad con la que se lleve a cabo, está tutelando no solo al *nasciturus* sino también al propio *concepturus*, para el que está garantizando su futuro Derecho a su propia individualidad, su derecho a tener, por decirlo de alguna manera, por el juego las reglas naturales del azar genético, su propio **genotipo** que lo diferencie, con sus propias características genéticas inalteradas, del resto de los individuos de la especie humana.

De lo anterior puede también afirmarse que se está reconociendo una especie de “**Derecho a la propia Identidad Genética**” a todos los seres humanos, nacidos o no, concebidos o no.

Parece pues que se está formulando un auténtico “**Derecho universal a un patrimonio genético no manipulado**” que se propugna con un carácter inalienable y que tiene e en el **Derecho**

a la **Dignidad** intrínseca a todo ser humano su fundamento, del que deriva también un nuevo **Derecho Humano a la “Propia Identidad Genética”** y aspira a ser protegido de forma absoluta frente a cualquier intervención pública o privada.

Ya en relación más específica y respecto al Genoma Humano, en consonancia con lo establecido en el artículo 2 del **CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO**, en el último párrafo del preámbulo añade una matización importante que, como en el caso anterior, se adelanta a la resolución de **colisión de Derechos de Salud y Desarrollo Científico y el Derecho a la Dignidad**, añadiendo también la Libertad y los Derechos de la Persona Humana:

*“Reconociendo, que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben **al mismo tiempo** respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la ***prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas***”.*

Con la expresión “...*al mismo tiempo*...” parece aludirse a lo necesario que sería llegar a un punto de equilibrio entre los Derechos Humanos que podría evitar su colisión. Así, la norma, si bien da a entender que efectivamente puede producirse una colisión entre el Derecho Humano a la Salud individual y a la Salud colectiva de una parte, con la el Derecho Humano a la Dignidad, la Libertad y los Derechos de la Persona Humana de otra, deja entrever la posibilidad de que ambos se desarrollen y se respeten recíprocamente sin llegar a entrar en colisión los unos con los otros. Podría decirse que el punto de equilibrio a esa “balanza” de Derechos Humanos se encuentra en la no alteración de la “línea germinal de genoma humano” al que se refiere la Convención sobre el Genoma y los Derechos Humanos en su artículo 24.

Esta postura abre las puertas a un necesario equilibrio entre el desarrollo de la ciencia genética en pos de la Libertad de Ciencia, del Derecho Humano al Progreso y a la Salud siempre y cuando al hacerlo se garantice el respeto a los Derechos Humanos a la Dignidad, la Libertad y los Derechos de la Persona humana en general.

Frente al anterior CONVENIO antes comentado que utilizaba de base esencial la Dignidad del Ser Humano frente a alteraciones del genoma, el art.10 de la DECLARACIÓN UNIVERSAL sobre el GENOMA HUMANO establece, además, en caso de colisión, un principio de primacía de los Derechos Humanos, las Libertades Fundamentales sobre las investigaciones biológicas, médicas o genéticas:

Art. 10.

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

F. BREVE INTRODUCCIÓN A LA CLONACIÓN Y LOS DERECHOS HUMANOS

1. Introducción

Se ha elegido tratar en segundo lugar la clonación en seres humanos y en animales puesto que ha suscitado desde sus albores difíciles y amplios debates en los que la ciencia, el

derecho, la ética, la religión y la legislación confluyen de forma más intensa y controvertida y porque la clonación es, de todos los avances científicos y médicos en el campo de la genética, el fenómeno que más restricciones éticas y legales comporta y, al mismo tiempo, el que está, casi siempre, en mayor o menor medida, implicado o relacionado con la intervención del ser humano en su propia genética.

2. Concepto de clonación

Al estudiar el concepto de clonación es necesario diferenciarlo del concepto de *ingeniería genética*, que se refiere a la aplicación de un conjunto de altas o sofisticadas tecnologías con la finalidad de transformar o modificar los genes de ciertos organismos por medio de la manipulación operada por el hombre.

Uno de los ejemplos de ingeniería genética más comunes es la “recombinación de ADN” inducida o artificial que permite llegar a crear organismos transgénicos, cosa que ya se ha llevado a cabo con especies animales.

No olvidemos que, pese a poder realizarse por la intervención del hombre, la recombinación genética es una suerte de mecanismo biológico y natural que desarrollan todos los organismos, tras el cual se desencadena una alteración del *genoma* -patrimonio genético originario o inicial- y que suele materializarse con la rotura y la reunión del ADN³⁰.

Actualmente es factible crear, artificialmente, *ad hoc*, moléculas recombinantes a partir de diferentes segmentos de ADN procedentes de organismos diversos. Ello puede lograrse mediante el uso coordinado de las *enzimas de restricción*³¹ y de los *vectores moleculares*³², aislando una secuencia de ADN de cualquier organismo, transportándola e introduciéndola en el ADN de un tercer organismo. En estos casos, las especies que han

³⁰ El “ADN”, acrónimo de Ácido Desoxirribonucleico y que ciertas veces se emplea con su acrónimo inglés DNA, es una macromolécula formada por dos filamentos cuyas unidades fundamentales, denominadas nucleótidas, se asocia a las letras “A”, por la Adenina, “T”, por la Timina, “C”, por la Citosina y, finalmente, “G”, por la Guanina. A, T, C y G forman una especie de “alfabeto” de cuatro letras portadoras de la información sólo si son colocadas siguiendo secuencias precisas, del mismo modo que las letras de nuestro alfabeto son susceptibles de contener y transmitir información únicamente cuando están organizadas en palabras y, a su vez, forman parte de frases dotadas de significado.

³¹ Las “**enzimas de restricción**” son proteínas que se emplean “cortar” las hebras de ADN, por lo que podría decirse que son, en sentido figurado, “tijeras moleculares inteligentes” que reconocen y cortan ADN de forma específica. De hecho cada enzima reconoce un sitio una secuencia particular del ADN, que se denomina “sitio de restricción” y, una vez localizado, se posiciona sobre la molécula de ADN y lleva a cabo la operación.

³² Los **vectores de clonación** son moléculas transportadoras que se replican y transfieren fragmentos de ADN que llevan insertados y como tales podrían llamarse “vehículos de ADN”.

sufrido una transformación como consecuencia de la recombinación y que contienen ADN diferente al de su genoma, son llamados “transgénicos”. Precisamente en el estudio de la prensa que se ha realizado durante los últimos tres años de investigación se observan varias noticias en las que, entre las más recientes, se llega a hablar incluso de “cerdos transgénicos”.

Para poder apreciar bien su diferencia con la clonación, explicaremos de forma sintética y parcial el proceso de ingeniería genética llamada “transgénesis”. En esta el ADN es cortado en fragmentos aplicándole enzimas de restricción; a continuación se crean unos “puntos de rotura” complementarios en los que poder introducir el ADN a clonar; después se sueldan los fragmentos del ADN del donante que se seleccionan para la operación y de esta forma el ADN recombinante queda preparado para ser introducido en las células.

Como vemos, la clonación forma parte del proceso de recombinación y transgénesis, lo cual quiere decir que a pesar de que la clonación no es, *strictu sensu*, ingeniería genética en si misma, cuando se realiza de forma conjunta, si que puede ser

empleada, junto con otras técnicas, como una parte de procesos más complejos de ingeniería genética. De ahí que, como estudiaremos más adelante, la clonación esté consentida por la legislación como parte de algunos procedimientos de ingeniería genética. Si bien es cierto que ello ocurre solo en determinados supuestos expresamente tasados por la Ley y cuyo requisito indispensable es, entre otros, que tal clonación tenga una **finalidad terapéutica y, en algunas legislaciones, como la española, que no introduzca un cambio en el genoma de la descendencia**. Por este motivo nos referiremos más adelante a este tipo de clonación como “clonación terapéutica”.

La técnica de la clonación, consiste en obtener gemelos **idénticos** de otros organismos, sustituyendo el núcleo de una célula madre por un núcleo de un donante del cual se pretende hacer una “copia”. Esta copia o “clon” es un conjunto de células o de organismos genéticamente idénticos, derivados de un único progenitor y dotados del mismo patrimonio genético. La célula obtenida mediante este sistema dará origen a un embrión cuyas *mitocondrias* ³³contendrán el ADN de la célula madre y no el

³³ Los orgánulos celulares que contienen un ADN distinto del contenido en el núcleo celular cuyos genes especifican proteínas se denominan mitocondrias. En ellas se produce la descomposición de grasas y azúcares para la producción de energía y se lleva también a cabo la respiración celular. También son los

contenido en las mitocondrias del organismo del cual se ha querido hacer el clon.

En caso de gemelos idénticos concebidos y nacidos sin la intervención médica, los dos individuos compartirán todo el patrimonio genético incluida la carga genética de las mitocondrias.

Existe, como veremos cuando abordemos el caso de los “Tres padres Genéticos”, técnicas de ingeniería genética que combinan la clonación terapéutica con técnicas preimplantatorias de selección de embriones, en los que las mitocondrias seleccionadas transportan una pequeña carga genética de un primer progenitor, que se combinan con una gran carga genética contenida con los óvulos de un segundo progenitor y que, finalmente, son fecundadas in vitro con los espermatozoides que “transportan” los genes de un tercer progenitor.

orgánulos responsables de la síntesis de ATP (adenosín trifosfato), molécula que la célula emplea como fuente de energía química.

3. La clonación en animales como punto de referencia y punto de partida de las técnicas genéticas aplicables en humanos

Si bien la mayor parte de la tesis está dedicada a diferentes casos en los que los Derechos Humanos y la Genética se ven envueltos en estricta relación con su aplicación en el ser humano, es necesario estudiar la clonación en animales tanto como **punto científico de partida de la investigación médica** sobre la clonación de seres humanos y, también, desde el punto de vista de la regulación de **la clonación en animales y su impacto en los Derechos Humanos.**

Como con la clonación, desde hace bastante tiempo, la experimentación de nuevas técnicas médicas, terapias, fármacos y otros sistemas para mejorar la calidad de la salud de los individuos, ha pasado, antes de experimentarse y aplicarse en humanos, por la experimentación previa en animales. La experimentación en animales plantea cuestiones éticas y morales muy delicadas y muy controvertidas que, por motivos de extensión, no van a ser objeto de estudio en esta Tesis pero que podrían ser analizadas en otros trabajos por su relevancia social,

de acuerdo con la denominada *filosofía de la liberación animal*. Ello no obsta para que en este trabajo sean citadas en algún momento las cuestiones éticas sobre la experimentación, pero solo cuando ello sea imprescindible para el desarrollo de la investigación.

En el fondo la clonación es una forma de reproducción asistida en el que la técnica más comúnmente empleada se conoce con el acrónimo de *SOMATIC CELL NUCLEAR TRANSFER* (SCNT), es decir, transferencia nuclear. (Esto no quiere decir, como veremos en el curso del punto dedicado a los Tres Padres Genéticos y la Embriology Act 2.015, que toda Transferencia Nuclear implique clonación de seres humanos).

Mediante ésta se produce una copia genética de un animal, empleando el núcleo de una célula del cuerpo del animal que se quiere clonar para sustituirlo por el núcleo de un óvulo no fecundado. Introduciendo el núcleo en el óvulo se logra formar un embrión. El embrión se implanta entonces en una hembra para que se desarrolle en el útero hasta el nacimiento.

Es indiscutible que, como con cualquier técnica científica o innovación médica, la clonación comenzó a experimentarse en animales, de los que el caso más conocido por la sociedad fue la Oveja “Dolly”.

De “Dolly”, a pesar de haber sido “creada” en el 1.996 tras 276 intentos fallidos, no se supo nada hasta un año más tarde; fue el primer mamífero obtenido a partir de una célula de un ejemplar adulto mediante el sistema de clonación. La noticia de su nacimiento en el Instituto Rosslin de Edimburgo, constituyó en su momento una revolución científico-médica y, al mismo tiempo, el estallido de una gran polémica social derivada del temor a que el experimento pudiera reproducirse en seres humanos.

No faltaron en aquel momento todo tipo de especulaciones y debates éticos de las más altas instancias y organizaciones internacionales sobre las consecuencias que la clonación podría tener para la raza humana de ser aplicada en seres humanos.

De hecho, el 24 de febrero de 1997, precisamente el director general de la UNESCO manifestó su posición sobre el debate

ocasionado por el logro de la clonación de “Dolly”, a la que se refería como “una oveja adulta” y excluyó la aplicación de esta tecnología en los seres humanos. El 28 de febrero, Mayor Zaragoza publicó la declaración siguiente:

*«La clonación de una oveja adulta a partir de una célula mamaria, realizada con éxito por un equipo de investigadores de la granja experimental del Instituto Roslin de Edimburgo (Reino Unido), representa una **etapa tecnológica decisiva en las ciencias de la vida.***

Desde el punto de vista científico, la clonación ya era una realidad en otros niveles de la experimentación animal.

*La clonación de embriones de bovinos se practica corrientemente desde hace varios años, sobre todo con miras a seleccionar los cruzamientos más rentables, pero **este hecho abre el camino a nuevas perspectivas.***

*Plantea, sin embargo, muchos **interrogantes** y provoca **temores engendrados** por la posibilidad de extender esta tecnología al ser humano. Lo que debemos salvaguardar es*

su infinita diversidad, su unicidad a la vez biológica y cultural.

*Elogio este resultado a la vez científico y tecnológico, que tendrá un alcance considerable en la esfera de las ciencias de la vida, en particular de la embriología y la genética. Contribuirá a **mitigar**, incluso a prevenir, el **sufrimiento humano**.*

*Pero es la **ética** la que, más allá de los conocimientos científicos y las capacidades tecnológicas, **deberá definir los límites entre lo posible y lo aceptable.***

Es más, incluso la Asociación Médica Mundial (**A.M.M.**), adoptó, en su 147ª Sesión del Consejo París, Francia, mayo 1997, después ratificada por la 49ª Asamblea General de la AMM Hamburgo, Alemania, noviembre 199, eliminadas en la Asamblea General de la AMM, Santiago 2005 la siguiente resolución:

“Reconociendo que ha habido recientes avances en la ciencia, que llevan a la clonación de un mamífero, específicamente una oveja, y puesto que crea la posibilidad de que dichas técnicas de clonación se utilicen en seres humanos, que a su vez causan preocupación por

la **dignidad del ser humano** y por la protección de la **seguridad del material genético humano.**

La **Asociación Médica Mundial** llama a los médicos que toman parte en la investigación y a los otros investigadores **a abstenerse voluntariamente** de participar en la **clonación de seres humanos**, hasta que los problemas científicos, éticos y legales hayan sido totalmente considerados por los médicos y científicos, y hasta que se hayan establecido los controles necesarios.”

Por otra parte, también el preámbulo del Protocolo Adicional al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998 declara: “Tomando nota de los avances científicos en el campo de la **clonación** de los mamíferos, en particular mediante la división de embriones y la transferencia de núcleos; Conscientes de los progresos que ciertas técnicas de clonación pueden aportar por sí mismas al conocimiento científico y a sus aplicaciones médicas; Considerando que la clonación de seres humanos puede llegar a ser una posibilidad técnica; Habiendo tomado nota de que la

*división de embriones puede producirse naturalmente y dar lugar a veces al nacimiento de gemelos genéticamente idénticos; Considerando, sin embargo, que la instrumentalización de los seres humanos mediante **la creación deliberada de seres humanos genéticamente idénticos es contraria a la dignidad humana y constituye un abuso de la biología y de la medicina;***”

En los últimos dos casos, puede observarse como se sigue la misma línea marcada por UNESCO en su Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en lo relativo al Derecho Humano a la Dignidad intrínseca del ser humano.

Como hemos visto, el fenómeno se siguió con atención generalizada de la sociedad, de los legisladores, del colectivo médico, de las instituciones internacionales, religiosas, y los medios y, para frustración de algunos y satisfacción de otros, a los pocos años de vida de “Dolly” se descubrió que adolecía de una ancianidad prematura que, presuntamente, según algunos medios, podía ser debida a que las células empleadas para la

clonación procedían de un ejemplar de nueve años de edad.³⁴ Se ponía así en duda que el mecanismo de la clonación fuera realmente válido y no adoleciera de vicios intrínsecos, lo que era aprovechado rápidamente para que ésta fuera desmitificada por sus detractores.

Años más tarde, tras lo acontecido con Dolly, la opinión pública sobre la clonación fue analizada por la Comisión Europea en un estudio titulado “**Reporte analítico de la Actitud de los Europeos frente a la clonación animal**” que fue publicado en julio del año 2.008³⁵.

³⁴Noticia publicada el 15.02.2003 en el DIARIO DE ARAGÓN, ANTONIO MADRIDEJOS, 15/02/2003 http://www.elperiodicodearagon.com/noticias/sociedad/oveja-dolly-es-sacrificada-seis-anos-nacimiento_40933.html (C.5/03/2.015)

³⁵ “**Europeans’ attitudes towards animal cloning Analytical Report**” Fieldwork: July 2008 Publication: October 2008”. European Commission” **A large majority** of EU citizens (81%) said they **knew the term *animal cloning***, and answered correctly that “*cloning is making an identical copy of an existing animal*” (80%). Only 7% of the interviewees said they had never heard of animal cloning.

Faced with several statements regarding the **ethics of animal cloning**, the vast majority of EU citizens agreed that: a. the long-term effects of animal cloning on nature were unknown (84%); b. **animal cloning might lead to human cloning (77%)**; animal cloning was morally wrong (61%); cloning might decrease the genetic diversity within livestock populations (63%).

EU citizens were split in their opinions whether animal cloning would cause animals unnecessary pain, suffering and distress: 41% agreed with the statement, while 42% disagreed. A quarter of EU citizens (23%) answered that animal cloning to preserve endangered animals would be justifiable without constraints, while 44% were willing to accept such cloning under certain circumstances. Similar proportions accepted animal cloning – with or without constraints - to improve robustness of animals against diseases (16% and 41%, respectively).

EU citizens were significantly **less willing to accept animal cloning for food production purposes**: 58% said that such cloning should never be justified.

Three-quarters of interviewees also agreed that there could be ethical grounds for rejecting animal cloning, and 69% agreed that animal cloning would risk treating animals as commodities rather than creatures with feelings. **38% of the respondents answered that none of the**

Del citado estudio se observa como, ya por aquel entonces, un 81% de la población tenía una noción correcta del término clonación en relación con la especie animal, lo cual muestra como el fenómeno de la clonación, al menos en Europa, era de conocimiento público y comprensión muy extendida.

La encuesta realizada revela también como un alto porcentaje de ciudadanos europeos temía ya que la clonación animal pudiera conducir a la clonación en seres humanos y por tal motivo no estaba de acuerdo con que fuera llevada a cabo. Así lo manifestó un 77% de la población encuestada.

potential benefits presented to them (health or economic) would justify breeding cloned animals for food production).

Respondents who agreed that such benefits exist, chose the fact that **animal cloning might help to solve the worldwide food problems** as the single most **important benefit to justify cloning**

(31%). Only half as many respondents (14%) chose nutrition and health benefits and 9% selected price and economic benefits in the first place.

The **food industry emerged as the sector that would ultimately benefit** if animal cloning for food production purposes was allowed: 86% of respondents answered that the food industry would benefit. Respondents were more in doubt about the fact that farmers and consumers would benefit from breeding cloned animals for food production.

Only three out of 10 respondents agreed that using cloning for food production would be much more efficient in the long run and lower the cost of food products for consumers, and 16% thought that animal cloning for food production would be necessary for the European food industry to be competitive.

- EU citizens rated **information provided by scientists** about the safety of cloned animals meant for human consumption as the **most trustworthy**: 25% of the interviewees selected scientists as the single most trusted source for information.
- A majority of EU citizens said that it was **unlikely that they would buy meat or milk from cloned animals**, even if a trusted source stated that such products were safe to eat: 20% said it was somewhat unlikely and 43% answered it was not at all likely.
- Eight out of 10 EU citizens (83%) said that special labelling should be required if food products from the offspring of cloned animals become available in *the shops*.

También un 61% opinaba que la clonación animal era moralmente incorrecta y un 63% mostraba preocupación porque ello pudiera afectar a la biodiversidad.

Por otra parte llama la atención como, incluso planteando los beneficios que la clonación animal podría tener para su salud y para la economía, el 38% la rechazaba y, por tanto, solo una discreta mayoría del 62 % si la aceptaba. A ello se añade que los encuestados se planteaban serias dudas sobre si la clonación animal podría beneficiar o no a los granjeros y a los consumidores.

Todo lo anterior demuestra cómo existía –y existe– un interés y una preocupación social, del colectivo médico y de las más altas instituciones internacionales respecto a la clonación animal que, dicho sea de paso, provenía y proviene más que por una preocupación por los propios animales en sí, por el miedo a que las técnicas que se experimenten con ellos puedan ser aplicadas o replicadas en seres humanos.

Desde mi punto de vista creo que sería constructivo “construir la cautela” sobre el temor, realizar campañas

informativas sobre el concepto de clonación y avanzar, sin prisa pero sin pausa, regulando de la forma lo más continua posible los sucesivos descubrimientos que se van produciendo en la ciencia genética. Ello para, de un lado, evitar que aquellos que supongan un desequilibrio entre el Derecho a la Libertad de Ciencia y los Derechos Humanos, sean evitados y, de otro, que aquellos que van en pos del Derecho Humano a la Vida, a la Integridad Física, a la Salud y el progreso humano no sean soslayados.

G. ANÁLISIS DE SUPUESTOS DE HECHO NOVEDOSOS O RELEVANTES PARA LA SOCIEDAD, LA GENÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

Dicho lo anterior, realizadas las primeras aproximaciones, institucionales, conceptuales, jurídicas y al sentir social de las cuestiones sobre genética, genoma humano y clonación, se procederá a analizar varios supuestos reales.

A) EL CASO DE LOS DENOMINADOS “TRES PADRES GENÉTICOS”

1.Introducción

Durante años la técnica de los Tres Padres Genéticos ha sido objeto de fuertes debates éticos, especialmente al contar con la oposición de la Iglesia anglicana. La Iglesia siempre ha defendido que la técnica practica la destrucción y manipulación genética de un embrión y ha manifestado un fuerte rechazo hacia ello.

En España, más de un año antes de que la normativa se aprobara en Inglaterra, el Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia advierte que “no hay que olvidar las grandes dificultades éticas que esta técnica conlleva, pues adicionalmente a las propias de la clonación humana, tendría las derivadas de la producción de embriones, que en caso de ser viables, cosa dudosa, tendrían dos madres y un padre”.³⁶

³⁶ [Patricia Navas](http://es.aleteia.org/2014/06/12/fertilizacion-por-tres-padres-de-que-se-trata/) , [12 junio, 2014](http://es.aleteia.org/2014/06/12/fertilizacion-por-tres-padres-de-que-se-trata/) , Artículo publicado en ALETEIA, consultable en <http://es.aleteia.org/2014/06/12/fertilizacion-por-tres-padres-de-que-se-trata/>(c.9.9.14)

Tampoco en el Parlamento Inglés ha sido una cuestión poco debatida. De hecho, como muestra del fuerte contraste de opiniones, la aprobación de la legislación que aprobó esta tecnología fue el resultado de una controvertida votación en la Cámara de los Comunes, con 382 diputados a favor y 128 votos en contra.

Durante el debate de la Ley que ha dado lugar a la técnica de los “Tres padres genéticos” el Primer Ministro Cameron adujo, entre otras muchas cosas, que con la nueva tecnología no se trata de “jugar a ser Dios con la naturaleza” y lo comparó con una donación de riñón o una donación de pulmón. También reconoció que algunos padres podrían verse afectados, pero dijo que si quieren tener niños sanos, “tenemos que hacer este cambio.”

Por su parte, la oposición, rechazó con firmeza la medida de los “Tres Padres Genéticos” declarando, en contestación a la argumentación del Primer Ministro **CAMERON**, que era “absurdo sugerir que es como donar un riñón o recibir una transfusión de

sangre” y, concretamente, Lord David Alton, denunció como **“Esto cambia el patrimonio genético de las generaciones futuras y es permanente e irreversible”** .

Para algunos detractores, sobre todo de sectores cercanos a la Iglesia, la técnica se ha anunciado en los medios de comunicación como una forma de evitar que un niño herede enfermedades genéticas transmitidas por el ADN mitocondrial de la madre (mDNA) pero, critican que, según ellos, se trata de una alteración de la “línea germinal” cuyo objetivo fundamental sería fundamentar *un nuevo movimiento eugenésico*, que estaría intentando mejorar la raza humana por la alteración genética deliberada que implicaría el uso de *técnicas experimentales reproductivas de clonación* (entendiendo como tal la transferencia de núcleos de células) y de ingeniería genética de la línea germinal, muy controvertidas y potencialmente peligrosas.

Dentro de las posturas favorables a esta técnica y, especialmente, dentro de las posturas favorables que se encuentran en España, donde todavía precisamente esta técnica no esta legalmente permitida, se encuentra la del Doctor Pedro de la Fuente, Director Médico de CEFIVA (Centro de Fertilización in

vitro de Asturias). Para el Dr. LA FUENTE, se trata de “ una noticia de gran trascendencia para la comunidad científica, porque se refiere al progreso científico en la lucha frente enfermedades hasta ahora incurables” y opina que “la fecundación in vitro o al diagnóstico genético preimplantacional, (...) ya han demostrado su utilidad a la sociedad sin que hayan ocurrido aquellos presagios apocalípticos que algunos vaticinaban” . A ello añade en tono tranquilizador que “no hay que alarmarse. La técnica lo que hace es sustituir el aparato mitocondrial patológico de la madre por el de una donante con ADN mitocondrial sano. Es algo parecido a un trasplante en los adultos, pero realizado en un **embrión incipiente**, de forma que se evita la enfermedad mitocondrial mientras se conserva y **se transmite con toda normalidad la información genética contenida en los núcleos del ovulo y del espermatozoide**” .

Por otra parte, el **Dr. LA FUENTE**, valorando positivamente su utilidad médica, asegura que “**es la única opción para evitar enfermedades mitocondriales que son un grupo de enfermedades muy graves en invalidantes**. Se han descrito en torno a unas 300 y se transmiten por vía materna por causa de una alteración del **ADN mitocondrial de la madre que consta de**

37 genes, frente al ADN contenido en el núcleo constituido por 20.000 genes” ³⁷

Como vemos pues, la polémica está servida y es probable que, de llegar a aprobarse en España, se reprodujera de similar modo y llevara a posiciones también muy encontradas.

2. Interés del método de los Tres Padres Genéticos desde la perspectiva de los Derechos Humanos

El interés del argumento, además de por lo reciente y novedoso de la legislación Inglesa, desde el punto de vista de los Derechos Humanos es muy interesante, puesto que dentro del asunto vuelven a plantearse cuestiones ligadas al *concepturus* y al futuro neonato el espectro de cobertura que los Derechos Humanos y los Derechos Fundamentales.

³⁷NOTICIA PUBLICADA en el Diario “ASTURIAS 24” el JUEVES 12 DE FEBRERO DE 2015. CONSULTABLE EN LA WEB: <http://www.asturias24.es/secciones/vivir/noticias/bebes-de-tres-padres-una-puerta-abierta-a-la-genetica/1423681458>

No solo por eso, sino porque no cabe duda que se encuentra en juego un buen número Derechos Humanos. Entran en escena el Derecho al Libre Desarrollo de la Personalidad de los Progenitores en el momento anterior a la concepción, a la anidación o a la implantación (dependiendo de la Tesis del inicio de la vida de la que se parta), que implica buena parte de la nueva técnica objeto de estudio; la Libertad de Ciencia en pos del desarrollo de la ciencia genética; el Derecho a la Vida, a la Salud y la Integridad Física de los Ciudadanos y el individual de los futuros concebidos; el Derecho Universal a un patrimonio genético no modificado en conexión con el Derecho Humano a la Dignidad Humana; el Derecho a la Diversidad Genética y el Derecho Humano a la Igualdad; el Derecho a la no discriminación por motivos Genéticos etc...

3.En los límites de la Eugenesia

No cabe la menor duda de que la realización de este tipo de técnicas que tanto progreso y mejora de la Salud y la procreación humana están favoreciendo, deben de ser supervisadas, vigiladas y reguladas para que siempre se mantengan en los límites de la estricta aplicación terapéutica.

Para ello existen Organismos de supervisión en varios Países. Así, en Inglaterra, el organismo de supervisión de las Técnicas de Reproducción Asistida es "The Human Fertilisation and Embryology Authority", cuya creación, regulación y funcionamiento se encuentra recogida por el propio "Embriology Act de 1.990"³⁸, cuya traducción al español es **Autoridad para el Control de la Embriología y la Fertilización Humana (HFEA)**

Por su parte, en España, existe un órgano similar, denominado **Comisión Nacional de Reproducción Asistida (CNRHA)**. Se trata de un órgano colegiado adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, revestido de carácter permanente y consultivo, cuya función es la de asesorar y orientar sobre el empleo de las **técnicas de reproducción humana asistida**, contribuir a la actualización y difusión de los conocimientos científicos y técnicos en este campo, así como ocuparse de la predisposición de criterios

³⁸ *The Human Fertilisation and Embryology Authority, its functions and Procedure 5.—(1) There shall be a body corporate called the Human Fertilisation and Embryology Authority. The Authority shall consist of:*
(a) a chairman and deputy chairman, and
(b) such number of other members as the Secretary of State appoints.
(3) Schedule to this Act (which deals with the membership of the Authority, etc.) shall have effect.

funcionales y estructurales de los centros y servicios donde aquéllas se realizan.³⁹

En ese sentido, es importante que los procedimientos de determinación de riesgo de transmisión de enfermedades genéticas sean cada vez más regulados para que el “filtro” del riesgo de transmitir una enfermedad recesiva y genética a la descendencia sea apreciado con un alto grado de certidumbre. La previa evaluación rigurosa de los riesgos y ventajas que entrañe un tratamiento o diagnóstico relacionado, como este lo está, con el genoma de un individuo o genotipo, es una cuestión esencial, tal y como proclama la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos en su artículo 5 (a)⁴⁰

³⁹ La Comisión se creó mediante el Real Decreto 415/1997, de 21 de marzo, que fue modificado por el Real Decreto 42/2010, de 16 de enero, adaptándose así a las nuevas técnicas, y otras que en un futuro puedan surgir por los avances científicos, y que la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida contempla en su articulado.

⁴⁰ Art. 5. a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, solo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DEL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS de 11 de noviembre de 1.997 realizada por la UNESCO.

De lo contrario, el “filtro” podría convertirse en “atajo” o “puente” para realizar modificaciones genéticas con finalidades expúreas (como la selección del color de los ojos, el pelo, la complexión, la inteligencia etc...).

Tan importante es el control de la diagnosis preconceptiva y periconceptiva como de la diagnosis preimplantatoria de los embriones producidos y seleccionados en el proceso. Ello para evitar que, de forma subrepticia, al tiempo que se selecciona de entre tres, por ejemplo, un embrión que no lleve la carga genética del cáncer, existiendo dos que no la llevan, se opte por aquel embrión del sexo ambicionado por los progenitores.

En Inglaterra, como estudiaremos más adelante con detenimiento, la legislación ha articulado medios de control mediante la institución de el órgano de control ya mencionado, la **HFEA** (Human fertilisation Embriology Authority) que, en síntesis, se ocupa de garantizar que solo se recurra a ciertas técnicas genéticas cuando existe necesidad terapéutica y riesgo cierto de transmisión de enfermedades partiendo del propio y genuino material genético de los progenitores. Así mismo, dicho organismo vela para que durante dicho procedimiento y al final del mismo no se haya producido

ninguna otra alteración genética que no sea la imprescindible para lograr la finalidad terapéutica perseguida.⁴¹

La selección embrional mediante las técnicas de diagnóstico preimplantatorio se ha llevado a cabo ya en el 2.006 por primera vez, curiosamente en Inglaterra y ello ha sido recogido por toda la prensa como un hecho novedoso.

Por otra parte, tan legítimo es practicar la medicina preventiva mediante las vacunas que, históricamente, tantas vidas han salvado, como mediante la prevención de la transmisión de enfermedades genéticas. Ambas, en el fondo, intervienen en el natural devenir de la naturaleza, es cierto, pero ambas lo hacen no para modificar la naturaleza del hombre, sino para evitar la aparición o transmisión de una enfermedad viral, en el caso de la vacuna, o patología genética, en el caso de la medicina genética.

No parece que el genoma humano o el genotipo de un individuo vaya a verse alterado en su originalidad por haber

⁴¹ Los apartados 3 (c) y 6 (c) garantizan que ninguna otra alteración del cigoto o del embrión (huevo o embrión "P") después de este proceso pueda haberse producido.

eliminado de su carga genética, exclusiva y únicamente, el factor responsable de un futuro cáncer de mama o un cáncer ocular. El hombre o la mujer que, después, realizada dicha modificación, no desarrollen el cáncer, además de tener probablemente una existencia más feliz, no perderán por ello su individualidad ni características que los hacen únicos y dignos como seres humanos dentro de la amplia familia humana.

Existen ya antecedentes de madres que, tras padecer en su propia existencia un cáncer y, diagnosticado el riesgo de transmitirlo a su futura descendencia, han optado por la Fecundación in Vitro para, previo diagnóstico preimplantatorio, seleccionar el preembrión que no arrastraba esa patología genética. Así puede leerse en una noticia publicada en el 2.006 en el diario **“EL MUNDO”**, recogiendo a su vez una noticia publicada por el diario **“THE TIMES”**, titulado **“Una británica concibe un bebé libre de su herencia de cáncer”**, seguido del subtítulo **“Una británica se ha convertido en la primera mujer del Reino Unido en concebir un bebé con embriones seleccionados para evitar la herencia genética del cáncer”**⁴²

⁴² PRIMERA QUE SE BENEFICIA EN REINO UNIDO

Una británica concibe un bebé libre de su herencia de cáncer.

Una británica se ha convertido en la primera mujer del Reino Unido en concebir un bebé con embriones seleccionados para evitar la herencia genética del cáncer.

Según el diario, la embarazada, que ha pedido el anonimato, ha hecho uso de una técnica de escáner genético para garantizar que no transmitirá a su hijo la retinoblastoma (cáncer de retina) que ella padece.

Aunque la mujer y su compañero sentimental no tienen problemas de fertilidad, ambos decidieron crear embriones mediante el método de la fecundación 'in vitro'.

Así, los médicos sólo implantaron en el útero de la mujer un embrión sano tras aplicar una técnica conocida como 'diagnóstico genético preimplantatorio' y comprobar que no tenía el gen del cáncer.

Esta técnica consiste en la evaluación del ADN de un embrión antes de implantarlo en el útero. La nueva Ley de Reproducción Asistida española, aprobada esta semana, amplía las posibilidades en las que se puede utilizar esta técnica para evitar enfermedades hereditarias graves.

El periódico asegura que la pareja es la primera que se beneficia en este país de la suavización de las normas de la Autoridad para el Control de la Embriología y la Fertilización Humana (HFEA) del Reino Unido, que otorga los permisos pertinentes en materia de **clonación**.

La HFEA decidió recientemente permitir el uso de la PGD para examinar embriones susceptibles de heredar genes de determinadas enfermedades. La mujer fue tratada por el doctor Paul Serhal, del University College Hospital de Londres y considerado un pionero en la utilización del 'diagnóstico genético preimplantatorio' en Reino Unido.

Serhal obtuvo autorización de la HFEA para usar la PGD en casos de **retinoblastoma y el cáncer intestinal**. "**Nos sentimos eufóricos. Estamos hablando de eliminar este gen anómalo de todo el linaje familiar**", comentó el médico al periódico.

El retinoblastoma es una clase de tumor ocular que representa el 11% de los cánceres que se desarrolla en el primer año de vida. **La mitad de los casos se relaciona con una mutación en un gen llamado RB1** y se estima que las personas que heredan esta carga genética tienen un elevado riesgo de desarrollar la enfermedad.

El tumor se trata con quimioterapia y, si es necesario, cirugía, aunque esta última opción impide conservar la visión. Un alto porcentaje de los niños con retinoblastoma unilateral, es decir, en un único ojo, desarrollan la misma enfermedad en el ojo opuesto. Esta circunstancia es frecuente en los pacientes cuyos padres padecen el mismo trastorno.

EFE. EL MUNDO. Londres. Sábado 13/05/2006 12:51 (CET), Consultable en la página

web: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2006/05/13/oncologia/1147516955.html>
(C.10.07.2014).

4. Conceptos preliminares y procedimiento de Fecundación in Vitro

La técnica conocida vulgarmente como “Tres Padres Genéticos”, se encuadra, como parte de esa técnica, antes y después de la técnica de Fecundación in Vitro (en lo sucesivo denominada como “FIV”) que se combina con otras técnicas de reproducción genética explicadas más adelante.

En primer lugar, aunque es probable que muchos lectores conozcan ya en que consiste la fecundación y la denominada técnica de la FIV, para facilitar la comprensión de las reflexiones que siguen, es conveniente hacer, a modo de introducción conceptual, una breve descripción de los procesos biológicos y artificiales que conducen a la generación de una nueva vida humana.

Con el nombre de FIV se pretende significar la “concepción en el laboratorio” dentro de una placa o *cápsula de petri*.

No es la única técnica que existe dentro de los diversos tratamientos incluidos en el grupo de las llamadas **Tecnologías**

de Reproducción Asistida, aunque si puede decirse que la FIV, hasta ahora, ha resultado ser la más común y eficaz.

Recordemos que mediante la fecundación tienen lugar la unión de las células sexuales femenina y masculina, óvulo (gameto masculino) y espermatozoide (gameto femenino) que, respectivamente, son las que son capaces de desencadenar la vida de un nuevo individuo cuando todos los estadios correspondientes se desarrollan efectiva y correctamente.

El nuevo individuo dispondrá, a partir de la fecundación, de un genoma proveniente de ambos padres y consistente en una serie de genes que contienen los cromosomas, cromosomas que son estructuras conformadas por el ADN.

Cuando la fecundación biológica descrita no llega a buen fin por alguna razón médica (como la infertilidad) o cuando no existe una causa aparente, los avances de la ciencia genética y la genómica permiten sustituirla por una fecundación realizada de forma artificial, prescindiendo de la intervención de los órganos humanos biológicamente implicados en ella. Este proceso se denomina fecundación in vitro porque precisamente tiene lugar fuera de los organismos de hombres y mujeres, con la asistencia,

normalmente, de un biólogo y un médico especialista en genética-reproductiva, quienes se ocuparán de los gametos masculino y femenino a través de diversos procedimientos artificiales para luego unirlos en laboratorio.).

Habitualmente la técnica de la fecundación in vitro es empleada en España, como técnica única, es decir, no combinada con otras técnicas de manipulación o ingeniería genética que implican transferencia de ADN nuclear, para solucionar y superar problemas ligados a la esterilidad. (Contrariamente a las creencias más extendidas, la infertilidad es una patología bastante común, y miles de personas en todo el mundo son estériles. (Sólo en Estados Unidos existen más de 6 millones de personas infértiles, motivo por el que los métodos y tratamientos contra la infertilidad han proliferado tanto en los últimos años).

Ultimamente, si bien en contadas excepciones, la FIV ha sido empleada con finalidades distintas a las de la concepción para solventar problemas de esterilidad. Tal es el caso del denominado “**bebé medicamento**”, cuya finalidad no es, sin embargo la de superar una situación de esterilidad o infertilidad, sino la de poder seleccionar un preembrión que no tenga la

misma predisposición genética a padecer la enfermedad de otro hijo de los mismos progenitores. Después, implantado el embrión seleccionado en la madre biológica de la que se extrajo el ovocito, este dará lugar a un embrión, un feto y, sucesivamente a un neonato, cuya SCU, con células madre sanas y libres ya de la patología genética de su hermano, serán empleadas para curar a su hermano de la patología de la que adolezca.

Para desarrollar el proceso de selección embrional en el proceso de la FIV es indispensable, lógicamente, disponer de varios óvulos. Para ello, con el fin de evitar que, como ocurre en el proceso biológico normalmente, se genere un solo óvulo, se recurre a una técnica médica conocida como “Estimulación Ovárica”. Esta técnica, que suele implicar tratamiento hormonal durante un período de entre 8 y 14 días, estimula así a los ovarios para la producción de varios óvulos por ciclo menstrual.

Cuando los **óvulos** están listos para la recuperación, se lleva a cabo lo que se denomina como “aspiración ecográfica transvaginal” , que consiste un procedimiento quirúrgico para localizar los folículos maduros en los ovarios y extraer los óvulos con una aguja que los succiona.

Si el proceso se desarrolla adecuadamente, un espermatozoide penetra el óvulo y lo fecunda. Si pueden apreciarse dos “pronúcleos” se da por culminado el proceso de fertilización. Los pronúcleos son la base de la formación del embrión que durante el proceso se unen para conformar el núcleo del cigoto (óvulo fecundado) y, después, se dividen para convertirse en un embrión.

Al tercer día, un embrión de entre seis y diez células puede observarse y transcurridos, cinco días desde la fertilización, ya puede ser denominado “blastocisto, tras lo cual, entre el primer y sexto día después, ya es posible alojarlo en el útero.

El embrión es transferido al útero de la mujer contenido en prácticamente una simple gota de fluido, con una aguja y mediante de un “catéter de transferencia” que se introduce en la vagina para llegar a depositarlo en el útero. Si, como está previsto, el embrión se adhiere a la pared del útero, a partir de ese momento la gestación biológica debiera desarrollarse como la de otra mujer gestante.

5.Regulación de la cuestión en el Derecho Inglés, confrontación con los Derechos Humanos y contraste de la Embriology Act 2.015 con el Derecho Español

a. Regulación de la cuestión en el Derecho Inglés

Inglaterra ha sido, en lo que respecta a la aplicación de los avances genéticos un País que, a pesar de estar fuertemente marcado por sus tradiciones, ha realizado, en numerosas ocasiones una aplicación vanguardista de las técnicas genéticas a través de una legislación que ha tenido el coraje para unos, y la osadía para otros, de adaptarse al progreso de la ciencia.

Como en el caso de los “Tres Padres Genéticos” que nos ocupa, hay que matizar que la regulación y autorización otras técnicas científicas en genómica y genética reproductiva o terapéutica, no ha estado exenta de fuertes discusiones y debates en el Parlamento Inglés y en la propia sociedad inglesa.

No puede dejar de observarse que fue incluso un eminente médico inglés, el propio Sir. Robert Edwards, el creador del

Proceso de Fecundación in vitro y que por ello fue galardonado el Premio Nobel de la Medicina⁴³

En el Derecho Inglés esta cuestión se encuentra regulada, expresamente, en la **“Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015** que ha entrado en vigor muy recientemente, el 29 de Octubre de 2015, que modifica otra disposición normativa anterior, la **“Human Fertilisation and Embryology Act 2008 (“the 2008 Act”)** y la **“Human Fertilisation and Embryology Act 1.990”**. En lo sucesivo, por brevedad y claridad, nos referiremos a la normativa en vigor como a **“Embriology Act”**.

Esta normativa, representa una novedad de calado muy importante, no solo en su País, Inglaterra, sino en todo el mundo.

⁴³ **Premio Nobel de Medicina para el creador de la fecundación in vitro.** BBC Ciencia. Edwards revolucionó el mundo de la medicina. Aquí con el bebe probeta 2500. Revolucionó el tratamiento de la fertilidad humana, creó un hito en la medicina moderna y otorgó a millones de personas estériles en el mundo la posibilidad de tener hijos. Por todos estos reconocimientos el médico británico **Robert Edwards** obtuvo este lunes el Premio Nobel de Medicina por desarrollar la fecundación in vitro.

Publicado en BBC MUNDO-Ciencia el 4 de octubre de 2.010 y consultable en la página web: http://www.bbc.com/mundo/noticias/2010/10/101004_premio_nobel_medicina_robert_edwards_pl.shtml (C.2/05/2.014).

Como hemos explicado anteriormente, es relevante desde un punto de vista médico y del Derecho Humano a la vida y a la Salud como sistema y medida pre-conceptiva, puesto que atañe a una técnica genética que **inicia** antes de la fecundación o concepción y que, como tal, podría afirmarse que ofrece una tutela del *concepturus* en un estadio anterior a la vida.

No obstante lo anterior, es cierto que la tutela del *concepturus* en este caso es relativa, puesto que queda en manos de ambos progenitores, que son los que, de común acuerdo, tienen la facultad dispositiva de optar o no optar por llevar a cabo esta técnica tras haberse sometido, también voluntariamente, a un Test Genético de Preembarazo (**TGP**) en el que se haya diagnosticado por un facultativo médico la transmisión de una enfermedad mitocondrial congénita.

En realidad, además de con el TGP, en el propio proceso inicial de esta técnica genética, al extraer los óvulos de la madre, se comprueba de nuevo, con un diagnóstico médico que, de una parte, existe un particular riesgo de que el óvulo extraído de los ovarios de la mujer tenga **anomalías mitocondriales** causadas por el propio A.D.N. mitocondrial del óvulo y, de otra, que existe

un significativo riesgo de que una persona (*concepturus*), tras la concepción y durante su vida tras el nacimiento, tenga o desarrolle una seria enfermedad mitocondrial.

Precisamente la propia “**Embriology Act**” establece, al referirse a las circunstancias ante las cuales la técnica puede ser llevada a cabo, que lo que denomina “Óvulo Permitido o Autorizado (*Permitted egg*)”, en su apartado 5, la necesidad de concurrencia de los dos elementos anteriormente enunciados.⁴⁴

La técnica implica un grado de novedad muy alto y polémico puesto que, no solo se sirve de la técnica de la FIV y del diagnóstico preimplantatorio, sino que además, añade el empleo de una técnica conocida en medicina genética como “Transferencia Nuclear” que ha requerido, precisamente, que la Legislación Inglesa, con fuerte oposición de la Iglesia Anglicana, fuera modificada previamente para que pudiera ser llevada a cabo mediante la nueva **Embriology Act del 2.015**.

⁴⁴ **Permitted egg: circumstances**

5. The circumstances referred to in regulation 3(b) are that—

(a) the Authority has issued a determination that—

(i) there is a **particular risk that any egg extracted from the ovaries of a woman named in the determination may have mitochondrial abnormalities** caused by mitochondrial DNA; and (ii) **there is a significant risk that a person with those abnormalities will have or develop serious mitochondrial disease**; and (b) egg B was extracted from the ovaries of the woman so named.

“**Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015** del 29 de Octubre de 2015. Draft Regulations laid before Parliament under section 45(4) of the Human Fertilisation and Embryology Act 1990, for approval by resolution of each House of Parliament.

La nueva técnica empleada y autorizada, si bien no forma parte del **EMBRYOLOGY ACT 2.015**, se ha explicado de forma sintética en un apéndice al final del propio texto legislativo y es necesario reproducirla íntegramente, traducida, para después realizar las observaciones que correspondan desde el punto de vista de la normativa sobre Derechos Humanos y, después, de acuerdo con nuestra propia Legislación Doméstica española⁴⁵:

⁴⁵ *(This note is not part of the Regulations)*

These Regulations make provision to enable mitochondrial donation.

Part 2 provides for specified eggs and embryos, which contain donated mitochondria, to be permitted for use in assisted conception treatment under section 3(2) of the Human Fertilisation and Embryology Act 1990 (“the 1990 Act”) in certain circumstances.

Regulations 4 and 7 prescribe the process that such an egg or embryo (egg or embryo “P”) must have undergone, **which involves the removal of nuclear DNA from an egg or embryo which has abnormal mitochondria (egg or embryo “B”) and the insertion of this material into an enucleated egg or embryo which has healthy mitochondria (egg or embryo “A”).**

Regulations 3(c) and 6(c) ensure that no other alterations can be made to the resulting egg or embryo (egg or embryo “P”) after this process has taken place.

Regulation 5 provides that, in relation to the use of the technique for an egg, the Human Fertilisation and Embryology Authority (“the HFEA”) must have issued a determination in relation to the woman from whose ovaries egg B was extracted that there is a particular risk that any egg extracted her ovaries may have mitochondrial abnormalities caused by mitochondrial DNA.

Regulation 8 provides that, in relation to the use of the technique for an embryo, the HFEA must have issued a determination that there is a particular risk that any embryo created by the fertilisation of eggs from the woman, whose egg was used to create embryo B. may have mitochondrial abnormalities caused by mitochondrial DNA. The HFEA must also be satisfied that there is a significant risk that a person with those abnormalities will have or develop serious mitochondrial disease.

Regulation 9 makes supplemental provision to provide that existing treatment licenses do not enable the use of eggs and embryos permitted under the regulations and to ensure that any new license issued will require express provision to enable the use of such eggs or embryos. Treatment licenses are granted under Schedule 2 to the 1990 Act.

Part 3 of the Regulations applies the 1990 Act with modifications to provide for cases where mitochondrial donation has taken place.

El apartado 3 de la Norma alude a la Ley de embriología de 1.990 con modificaciones en relación con los casos en los que la donación de mitocondria haya tenido lugar.

Regulations 11 to 15 modify the information provisions in the 1990 Act to **enable children born following mitochondrial donation to access limited, non identifying, information about their mitochondrial donor.** **Provision is also made for a mitochondrial donor to access limited, non-identifying, information about children born from their donation, although they will not be notified about requests for information.**

Esta normativa regula la disposición per permite la donación mitocondrial.

La segunda parte se refiere a la autorización para usar determinados cigotos (óvulos fecundados) y embriones en tratamientos de reproducción asistida de acuerdo con lo previsto en la sección 3 (2) de la Ley de Embriología de 1.990 (Ley 1990) en determinadas circunstancias.

*Los apartados 4 y 7 prescriben el proceso que tal cigoto (óvulo fecundado) o embriones (huevo o embrión "P") deben haberse desarrollado, lo que implica la **remoción del ADN nuclear de un cigoto que tiene una mitocondria anómala** (huevo o embrión "B") y la **inserción de este material dentro de un***

The Regulations modify the 1990 Act to clarify that mitochondrial donors are not related to any children who were, or might have been, born following treatment services using their donation and therefore no provision is made to allow access to information in connection with entering into a marriage, civil partnership or intimate physical relationship, nor to access information about other children who share the same donor.

Regulation 16 modifies the consent provisions in Schedule 3 to the 1990 Act to provide that where a person has consented to the use of their egg or embryo in mitochondrial donation such consent cannot be withdrawn once all the nuclear DNA from egg or embryo B is inserted into egg or embryo A.

Further modifications are made by regulation 17 to ensure that for the purposes of the consent provisions in the 1990 Act the resulting egg or embryo is not to be treated as the egg or embryo of the person whose mitochondrial DNA was used to create it.

Regulation 18 makes modifications to section 54 of the Human Fertilisation and Embryology Act 2008 to provide that where a child has been born following treatment services a person who donated mitochondria is not eligible to apply for a parental order on the basis of that donation alone.

Regulation 19 makes amendments to the limit the application of the Human Fertilisation and Embryology Authority (Disclosure of Donor Information) Regulations 2004 so that they do not apply to information requests under the 1990 Act about mitochondrial donations.

zigoto desprovisto de núcleo (enucleado) o embrión que tenga una mitocondria saludable (huevo o embrión “A”).

Los apartados 3 (c) y 6 (c) garantizan que ninguna otra alteración del cigoto o del embrión (huevo o embrión “P”) después de este proceso pueda haberse producido.

El apartado 5 establece que, en relación con el uso de la técnica para un cigoto, la Autoridad para Fertilización Humana y Embriológica (HFEA) debe haber emitido una autorización en relación con la mujer de cuyos ovarios se haya extraído, declarando que existe un particular riesgo de que cualquier ovocito extraído de sus ovarios pueda tener anomalías mitocondriales causadas por el ADN mitocondrial.

El apartado 8 establece, en relación con el uso de esta técnica con un embrión, que la HFEA haya emitido una autorización explicando que existe un particular riesgo de que cualquier embrión creado mediante la fertilización de óvulos de la mujer, cuyo cigoto se haya empleado para crear el embrión “B” pueda tener anomalías causadas por ADN mitocondrial. La HFEA debe haber considerado que existe un significante riesgo de que una persona con esas anomalías tenga o desarrolle serías patologías mitocondriales.

El apartado 9 realiza una regulación suplementaria que establece que la existencia de licencias de tratamiento no permiten el uso de cigotos o embriones permitido por la Ley y para garantizar cualquier nueva licencia emitida requiera una expresa autorización que permita el uso de dichos cigotos o embriones. Las licencias para tratamientos están garantizadaa por el anexo 2 a la Ley de Embriología de 1.990.

El apartado 3 de la Norma alude a la Ley de embriología de 1.990 con modificaciones en relación con los casos en los que la donación de mitocondria haya tenido lugar.

En los apartados 11 a 15 se modifican los artículos de la Ley de Embriología de 1.990 para permitir a los niños nacidos mediante la donación mitocondrial acceso limitado, sin identificación, de información sobre el donante mitocondrial. La norma también está realizada para permitir a los donantes de mitocondria el acceso limitado, no identificativo, sobre la infromación de los niños nacidos a raiz de su donación, aunque estos no reciban notificación en relación con la petición de dicha información.

La normativa modifica la Ley de Embriología de 1.990 para aclarar que los donantes de mitocondria no tienen relación con los niños que hayan, o puedan haber nacido a consecuencia de los servicios de tratamiento en conexión con haber contraído matrimonio, ser parejas de hecho o relación física íntima, ni tener acceso a información sobre otros niños que compartan el mismo donante.

La regulación 16 modifica las cláusulas sobre el consentimiento previstas en el Anexo 3 de la Ley de Embriología de 1.990 para establecer que en el caso de que una persona haya consentido el uso de su ovocito o embrión en una donación de mitocondria, dicho consentimiento no puede ser revocado una vez que el ADN nuclear de un ovocito o embrión B haya sido introducido en el óvulo o embrión A.

Posteriores modificaciones son realizadas por el apartado 17 para asegurar que, a los efectos de consentir las disposiciones de la Ley de Embriología de 1.990 el cigoto resultante o el embrión no será tratado como el cigoto o embrión de la persona cuyo ADN mitocondrial haya sido empleado para crearlo.

El apartado 18 realiza modificaciones a la sección 54 de la Ley de Embriología de 2.008 para establecer que en el caso de un

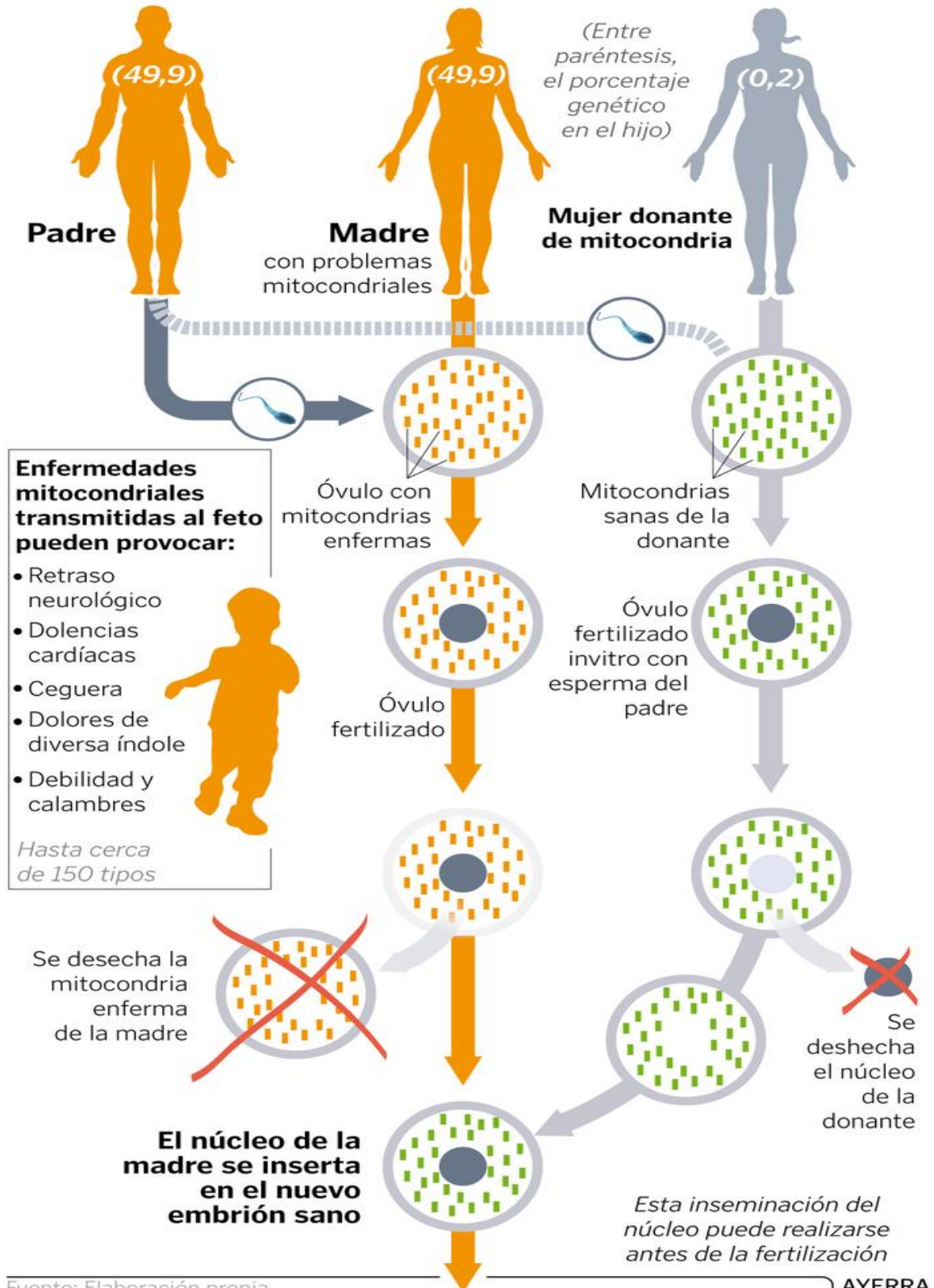
niño haya nacido a consecuencia de servicios de tratamiento, la persona que haya donado la mitocondria no puede ser elegible par solicitar una orden parental sobre dicha donación solo.

El apartado 19 realiza adendas al límite de aplicación de la aplicación de la Autoridad de Fertilización y Embriología (Desglose de Información del Donante) de forma que no pueda solicitarse peticiones de información en virtud de la Ley de Embriología de 1.990 sobre donaciones de mitocondria.

A la luz de la descripción dada en la Nota Aclaratoria de la Embriology Act de 2.015, puede concluirse que el procedimiento es el que se reproduce en el siguiente cuadro:

Los tres padres genéticos

La operación consigue liberar al feto de futuras enfermedades derivadas de la mitocondrias defectuosas de la madre

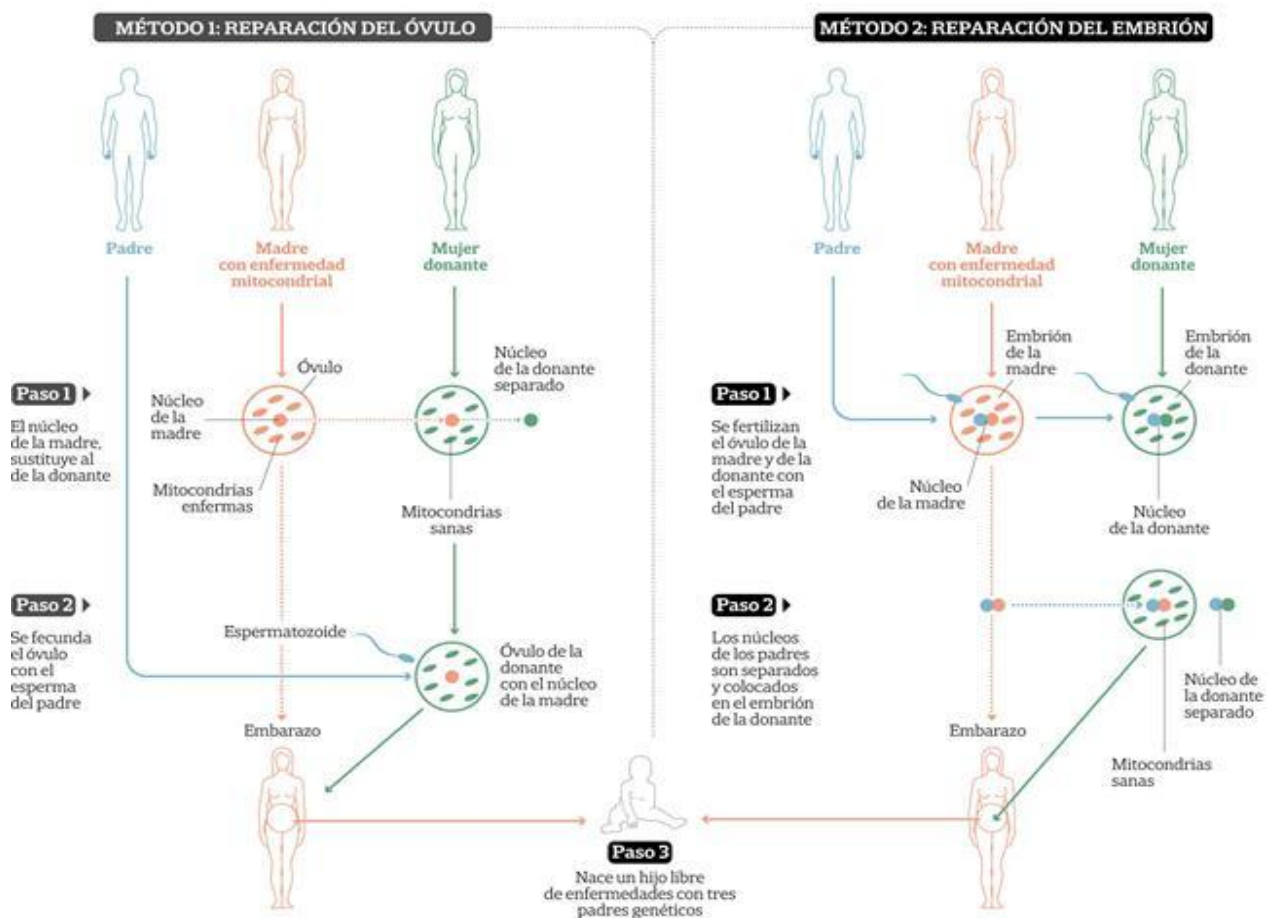


FUENTE: AYERRA

En el cuadro que se indica a continuación, se explican los dos procedimientos posibles, uno empleando el óvulo y otro aplicando la técnica descrita al embrión:

Cómo es el procedimiento

La técnica es una especie de trasplante de órganos a escala microscópica, o un implante in vitro de orgánulos celulares



CÓMO SE TRANSMITEN LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES

Las mitocondrias de una persona proceden de la madre. Si una mujer tiene una enfermedad mitocondrial la transmitirá a todos sus hijos



Fuente: Autoridad de Embriología y Fertilización del Reino Unido / LA NACION

Gráfico: Gabriel Podestá

FUENTE: AUTORIDAD DE EMBRIOLOGÍA Y FERTILIZACIÓN DEL REINO UNIDO

JOAN CARLES ANDROJO define de forma muy sencilla y comprensible la técnica empleada explicando que “el procedimiento consiste en hacer una fertilización in vitro normal, en la que se unen el óvulo y el espermatozoide. Después, del óvulo fecundado resultante se extrae el ADN nuclear y se implanta en el óvulo de una mujer donante, cuyo propio núcleo ha sido extraído. El embrión resultante, que se implantaría en la madre biológica, hereda entonces el ADN nuclear o genes de ambos padres, mientras que el ADN mitocondrial procede de la "madre" donante, que está libre de alteraciones en la mitocondria.

La técnica ahora desarrollada es una variante del método usado en Dolly. **Se trata de la transferencia de ADN nuclear** y, en vez de clonar, se reemplaza la mitocondria alterada (un orgánulo que suministra la energía necesaria para la actividad celular), **de forma que el bebé no herede los errores genéticos de la madre**, que es la única transmisora de la mitocondria y su ADN. "Lo que hicimos es como cambiar la batería de un ordenador portátil. Proporciona correctamente energía, pero no hemos cambiado la información del disco duro", explica **DOUG TURNBULL**, investigador que ha liderado el trabajo.

b. Análisis del método de los Tres Padres Genéticos desde la perspectiva de los Derechos Humanos en ámbito internacional

Aunque como ella misma declara y se trata de un instrumento jurídico de carácter no vinculante en su prefacio, dado que establece con dosis de grande influencia Orientaciones que tienen la finalidad de reforzar el compromiso moral que han asumido los Estados al aprobarla, se va a contrastar la técnica genética en exámen con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1.997.**

b.1. Análisis de la Embriology Act 2.015 desde la óptica de la tutela del Genoma Humano como Patrimonio Universal de toda la Humanidad

Como se aprecia en la estructura de la técnica de transferencia nuclear que contiene la modalidad prevista en la Embriology Act 2.015, al transferir el núcleo procedente de un óvulo fecundado por el padre biológico al óvulo de la donante- también fecundado por el padre biológico y previamente enucleado⁴⁶- se está combinando el ADN Nuclear formado a partir de gametos de los padres biológicos con el ADN mitocondrial de un

⁴⁶ Por “enúclear” en medicina genética se entiende “privar del núcleo” con la finalidad o de prescindir de aquel o bien de emplearlo para otro fin.

tercer sujeto, que es la mujer donante. Eso produce indiscutiblemente, aunque en un mínimo porcentaje de aproximadamente un entre un 0,1% y un 0,2%, que el genotipo del nasciturus y futuro neonato se altere y, también, que esa alteración se traslade a su descendencia.

Dicen algunos científicos y grupos de expertos la combinación de las características genéticas puede tener consecuencias inesperadas durante la gestación del feto o, incluso, después de su nacimiento. En concreto fue la Comisión Nacional de Reproducción Asistida la que, con un Informe de 2.011, realizó una serie de extensas valoraciones al respecto⁴⁷.

⁴⁷ Los principios generales acerca de la consideración del hombre como un fin en sí mismo y no como un medio, así como los derechos a no ser programado genéticamente y a ser genéticamente único e irreplicable constituyen una grave y seria objeción ética en contra de la clonación reproductiva por transferencia de núcleo de célula somática.

Un aspecto adicional importante en este caso es la falta de una experiencia suficientemente amplia y consolidada en animales. Por ello, la falta de seguridad de estas técnicas sería también razón suficiente como para justificar su rechazo en el momento actual. Pero incluso si se dispusiera de experiencias previas más amplias, una importante objeción ética en contra de este tipo de clonación surge de las posibles anomalías que esta técnica podría inducir en el nuevo ser.

La activación del ADN de las células somáticas que va a ser transferido a los ovocitos previamente enucleados debe ser precedida de manipulaciones, cuyas consecuencias pueden ser imprevisibles. Es cierto que una parte de esas consecuencias podría prevenirse mediante el seguimiento especial del desarrollo embrionario y el posible aborto si se constatasen anomalías significativas, pero no puede descartarse que éstas se manifestasen de forma más tardía, con posterioridad al nacimiento.

Por otra parte, la falta de conocimiento de los efectos de la clonación llevada a cabo con estas técnicas se extiende no sólo a cuestiones de seguridad estricta, sino a otras de carácter más amplio. Así, se desconoce todavía cuál es edad genética real del individuo clónico obtenido por transferencia de núcleos. Igualmente, si pueden existir problemas de envejecimiento genético debido a la acumulación de mutaciones en el ADN, producidas por su manipulación.

Dichas reflexiones fueron realizadas cuando todavía la técnica aplicada en Reino Unido no se había ni experimentado ni llevado a la práctica, motivo por el que, pese a que deben ser tenidas en

Todas esas cuestiones sin resolver justifican por sí mismas, como se ha señalado, el rechazo actual de esas técnicas.

Pero la valoración ética de estos experimentos no se reduce a las cuestiones de seguridad. Por el contrario, deben tenerse también en cuenta las condiciones psicológicas y familiares que pueden derivarse de la creación de seres humanos mediante su aplicación.

Desde el punto de vista familiar, debe tenerse en cuenta que en la mayoría de los casos se produciría el nacimiento de un niño que vendría al mundo dentro de un entorno familiar en el que las relaciones con sus padres, con ambiguas referencias a la paternidad y la maternidad, podrían estar alteradas o resultar problemáticas. Aunque no se puede hablar en sentido estricto de un "derecho" del nuevo ser a que se le cree el entorno que mejor posibilite su desarrollo, sí puede formularse una seria exigencia de que el ser más débil, en el que está todo por hacer en su desarrollo personal, pueda nacer en el entorno que mejor le capacite para el mismo. Se suscita, en consecuencia, un serio interrogante sobre la conveniencia de correr el riesgo de crear situaciones anómalas como las descritas, cuando está en juego el destino de una persona humana.

En cuanto a los aspectos psicológicos, se suscita el desconocimiento sobre los efectos de que un ser humano posea la misma información genética que un individuo ya existente. Debe tenerse en cuenta en este caso, además, que la diferencia respecto a los procesos de gemelación es que se trataría de individuos de edad diferente, de manera que el individuo nacido por clonación podría tener ante sí a un individuo adulto, con cuya base genética coincidiría, y cuya historia personal podría conocer.

Es cierto que, como se indicó con anterioridad, la base genética de un individuo está sometida a todos los factores ambientales que le llevarán a configurarse como un ser personal. Pero la información genética es un aspecto muy importante de la singularidad del ser humano, y el derecho de toda persona a ser ella misma y a descubrirse en su propio proceso de desarrollo personal cuestiona desde el punto de vista ético la posibilidad de que otro individuo pueda decidir sobre la intimidad genética de un ser diferente.

Hay que reconocer que este conjunto de razones distintas a la seguridad no justifican un rechazo absoluto a la clonación con fines reproductivos, y que podría arguirse su utilización con carácter excepcional en el caso de que exista el riesgo de transmisión de ciertas anomalías genéticas. Aún en estos casos, la Comisión considera que, salvadas las cuestiones de seguridad que se han señalado, que justifican su rechazo incondicional en el momento presente, sería más deseable acudir a la donación de gametos o embriones, como procedimientos más seguros, eficaces y menos costosos.

I INFORME ANUAL DE LA COMISIÓN NACIONAL DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA,(s.p.)

Consultable en la página.
<http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/informes/informe/reproduccion.htm>
(C.01.12.2015)

cuenta también deben ser interpretadas con una cierta perspectiva histórica.

En cualquier caso es de suponer que esas consecuencias genéticas podrían afectar, además de al propio *nasciturus*, a sus generaciones de descendientes, puesto que ha supuesto una alteración en la línea germinal y eso quiere decir que lo que puede verse afectado no es solo un genotipo sino el propio genoma humano.

Lo anterior, dado la novedad que representa desde el punto de vista de su categorización, obliga a hacer una valoración, aunque breve, de su adscripción a la primera, segunda, tercera o cuarta generación.

De entre las muchas definiciones y conceptos de los Derechos Humanos de Tercera Generación que se han podido encontrar, la que desde mi punto de vista es más clara, es la ofrecida por **MORAES REGO**. El Dr. REGO, al hablar de los Derechos Humanos implicados en la esfe de las biotecnologías y, en particular, la hablar de los Derechos implicados en la manipulación genética y, por tanto, en conexión con el **Derecho Universal a un patrimonio Genéticamente No modificado**,

parece aludir a los denominados “difusos” al referirse a ellos como “diluidos en un horizonte de indeterminación”.⁴⁸

Por el mero gusto de formular una hipótesis imaginativa pero posible, este Derecho a un Patrimonio Universal Genéticamente no modificado, dependiendo de la extensión de su efecto, como Universal, a toda una colectividad de *nascituri* o, individual, respecto a cada individuo, podría clasificarse tanto dentro de los Derechos Humanos de Segunda Generación como de los de Tercera Generación. Ello porque tutelan al ser humano y a las generaciones venideras del ser humano para que el patrimonio genético formado por el “genotipo” (del individuo) o “genoma humano” (de la familia humana) no se desnaturalice y haga que el ser humano se convierta en “otra cosa”.

⁴⁸ “Los derechos humanos se presentan hoy con **rasgos inequívocamente novedosos** al polarizarse en torno a temas tales como el derecho a la paz, los derechos de los consumidores, **los derechos en la esfera de las biotecnologías y respecto a la manipulación genética**, el derecho a la calidad de vida, el derecho al desarrollo o a la libertad de informática. En base a ello, surge la convicción creciente de que nos hallamos ante una tercera generación de derechos humanos que complementa las fases anteriores, referidas a las libertades de signo individual y a los derechos económicos, sociales y culturales. Así, los derechos y libertades de la tercera generación se presentan como una respuesta al fenómeno de la denominada «contaminación de las libertades», término con el que algunos sectores de la teoría social anglosajona aluden a la erosión y degradación que aqueja a los derechos fundamentales ante determinados usos de las nuevas tecnologías.

Otro aspecto que hay que considerar es que las obligaciones correlativas a la exigencia del disfrute de las nuevas categorías de derechos considerados de tercera generación quedan diluidas en un horizonte de indeterminación, que se extiende a instancias internacionales y estatales, gubernamentales y no gubernamentales.

Di Nelson MELO DE MORAES RÊGO, La contribución del poder judicial a la protección de los derechos humanos, pag. 63 y 64

Sea como sea y para no dejar la cuestión indefinida, dudando entre incluirlos entre la categoría de la Segunda Generación o la Tercera Generación, los Derechos Humanos que tutelan al individuo frente a las técnicas genéticas, incluido el Derecho Humano a un Patrimonio Genéticamente no modificado, podría, adoptando una solución conservadora, incluirse dentro de los de Tercera Generación.

Por lo demás, es indiscutible que la protección del Genoma Humano es de una relevancia enorme, puesto que **de él dependen, en cascada**, también el Derecho Humano a la Dignidad, el Derecho Humano a la Igualdad y el respeto mutuo entre los hombres, tal y como se propugna y declara Naciones Unidas.

Por otra parte, téngase en cuenta que, de permitirse la manipulación arbitraria del genoma humano es muy probable que, por poner un solo ejemplo al azar, solo aquellas familias cuya situación económica se lo permitiera, cayeran en la tentación de alterarlo creando irremediabilmente una “raza superior” o “**genéticamente modificada**” que, también con gran probabilidad, discriminaría, despreciaría y esclavizaría a la no “**raza no modificada**” con el riesgo de que llegara incluso a

privarla de su libertad. Por ello puede decirse, que además de los Derechos Humanos antes aludidos, una violación del Derecho Humano y Universal a un Patrimonio Genéticamente no modificado podría acarrear también una violación del Derecho Humano a la no discriminación por las características genéticas, una violación del Derecho Humano a la Libertad.

Hechas las anteriores consideraciones preliminares, se procederá al examen de la técnica de los Tres Padres Genéticos contrastandola con la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos a la que nos referiremos en lo sucesivo, por brevedad, como **DGHDH**.

El artículo 10 de la **DGHDH**⁴⁹ establece, junto con el penultimo párrafo de la página 2^a de su preámbulo⁵⁰ un **“Principio de Primacía absoluto” de los Derechos Humanos**, las Libertades Fundamentales y de la dignidad de los individuos o, si procede, de grupos de individuos, sobre todo tipo de investigación

⁴⁹ Artículo 10.

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

DECLARACIÓN SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS DE 1.997

⁵⁰ *Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas,*

(Op. Cit.)

o aplicación en campo de la biología, la genética y la medicina que se realice **sobre el genoma humano**.

A dicho “Principio de Primacía Absoluto” se suma un **“Blindaje Interpretativo”** en su último artículo 25, a modo de “cláusula de cierre”, para evitar que posibles interpretaciones se deslinden del espíritu de la **CGHDH**, estableciendo que *“ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.”*.

Parece como si de esta forma se estuviera estableciendo, *ex ante*, un criterio de resolución de posibles colisiones entre los Derechos Humanos y la Libertad de Ciencia que conlleva el desarrollo de técnicas genéticas que impliquen al genoma humano. El mecanismo jurídico podría estar pensado porque en este caso, cuando se habla de modificación del genoma humano, una vez producida la lesión del Derecho Humano a un patrimonio Genéticamene no modificado, se transmite a las sucesivas generaciones y, esa consecuencia que se extiende al futuro y que

no se puede detener lleva a la CGHDH a articular un “triple mecanismo combinado” mediante “prohibición + Principio de Primacía Absoluto + blindaje interpretativo” para actuar incluso antes de que la violación del Derecho se produzca.

Recordemos, para centrar la cuestión, que la técnica de los Tres Padres Genéticos se aplica para la procreación de un futuro ser vivo que todavía no se ha creado, es decir, que cuando la técnica se está llevando a cabo se están realizando una serie de operaciones científicas que conducirán, a través de todo el proceso, hasta la implantación de un óvulo fecundado sano en el útero de la madre biológica.

En este punto, es indiferente de si existe vida o no mientras se está llevando a cabo el proceso, por que lo que importa es si, objetivamente, el genoma humano contenido en los dos óvulos que fecunda el padre y que después “intercambian” su ADN nuclear, se ve alterado en su originalidad y aleatoridad propia y fijada al azar por las mutaciones de la naturaleza.

En ese sentido no puede negarse que, si bien en una proporción muy baja (entre 0,1% y 0,2%) al introducirse las características genéticas de una “segunda madre” donante de la

mitocondria con las de los padres biológicos, el cambio genético en el genotipo del futuro *nasciturus* se produce, es permanente y pasa a sus futuros descendientes. Se habla entonces de un cambio en la “línea germinal” y, en relación con dicho cambio, el **artículo 24 de la CGHDH**, ha asignado al **Comité Internacional de Bioética de la UNESCO** un seguimiento de, entre otras, las prácticas que vayan en contra de la Dignidad Humana, como las **intervenciones en la línea germinal.**⁵¹

Podría realizarse a continuación una interpretación contextual de la cláusula citada que establece la “prohibición” de alteración del genoma humano por intervención en su línea germinal, pero, para proceder en rigor con el Principio de Primacía Absoluta de los Derechos Fundamentales y Humanos frente a la aplicación de técnicas contrarias y respetar el “Blindaje Interpretativo”, no lo haremos.

⁵¹ Artículo 24

El Comité Internacional de Bioética de la Unesco contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la Unesco, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en línea germinal.

(Op.Cit.)

Por tanto, a la luz de las anteriores consideraciones, salvo diverso criterio, en mi modesta opinión, la Embriology Act 2.015 que regula y permite la técnica de los Tres Padres Genéticos se aparta y contraviene la CGHDH llevando a cabo lo que éste organismo entiende como una práctica contraria al Derecho Humano a la Dignidad Humana.

Sin embargo, en aras a la objetividad del estudio, es necesario recordar que, técnicamente, la **Embriology Act 2.015** y la técnica de los Tres Padres Genéticos no están, en puridad, contraviniendo un acto legislativo ni un compromiso convencional o Tratado Internacional puesto que la CGHDH, recordemos, es un instrumento que carece de eficacia vinculante.

b.2. Análisis de la Embriology Act 2.015 desde la perspectiva de la regulación de la clonación por el CGHDH

Antes de entrar en el fondo del asunto se hace imprescindible partir de la premisa que la **DGHDH** no establece ni cual es el concepto de “ser humano” ni, tampoco, desde cuando da comienzo la vida.

Se trata de un aspecto muy importante que estudiaremos también cuando tratemos la cuestión desde el punto de vista del contraste con el Derecho Español, ya que en la técnica descrita, dependiendo de si existe vida en ciertos estadios puede hablarse o no hablarse de la clonación entre seres humanos que prohíbe la CGHDH al establecer en su artículo 11 que se trata de una práctica contraria a la Dignidad Humana.⁵²

Puesto que el CGHDH no confiere mayor información sobre la cuestión no queda más remedio que emplear el plano jurídico internacional para interpretar una Declaración de carácter institucional orientativo.

En relación con las Teorías o posiciones sobre el inicio de la vida humana y el Derecho Humano a la vida hay en el plano convencional jurídico internacional una dicotomía.

Por una parte se encuentra la **Convención Interamericana de Derechos Humanos de 1.969** que establece que el Derecho a

⁵² Artículo 11

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.
(op. Cit.)

la Vida y, por tanto la existencia, da comienzo con la concepción
53.

Recordemos, como explicamos en otros apartados de esta Tesis, que la **Convención Interamericana de Derechos Humanos** tiene efectos solo entre los Estados firmantes y que la han ratificado, correspondiendo a buena parte de los Países de Centro América y Sud América. Por ello puede predicarse de ella que es lo que en ocasiones se denomina como un Derecho Internacional Regional de Derechos Humanos.

En segundo lugar, nos encontramos con la **Convención Europea de los Derechos Humanos de 1.950** y sus protocolos que, como la anterior, solo que prevalentemente en Europa, solo surte efectos respecto a los Países que la han suscrito y ratificado, entre los cuales, por cierto, se encuentra España.

53 Artículo 3. Derecho al Reconocimiento de la Personalidad Jurídica

Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Artículo 4. Derecho a la Vida

1. 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.

2. En los países que no han abolido la pena de muerte, ésta sólo podrá imponerse por los delitos más graves, en cumplimiento de sentencia ejecutoriada de tribunal competente y de conformidad con una ley que establezca tal pena, dictada con anterioridad a la comisión del delito. Tampoco se extenderá su aplicación a delitos a los cuales no se la aplique actualmente.

CONVENCION AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS (Pacto de San José, Costa Rica) del 7 al 22 de noviembre de 1.969

La Convención Europea de los Derechos Humanos atribuye en su artículo 2 el Derecho a la Vida a “**la persona**”⁵⁴ y en su decimotercer protocolo le atribuye a ese Derecho un valor fundamental en una sociedad democrática vinculado al concepto de Dignidad inherente a todo ser humano.⁵⁵

Por otra parte, como hemos visto al estudiar las acciones de wrongful life y wrongful birth, El **Duodécimo Protocolo** a dicho convenio declara también en su preámbulo el principio fundamental según el cual “**todas las personas son iguales ante la Ley y tienen derecho a la misma protección por la ley**”⁵⁶, si bien no aclara desde cuándo ostentan ese Derecho Humano a una

⁵⁴ **ARTÍCULO 2 Derecho a la vida**

1. *El derecho de toda persona a la vida está protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de su vida intencionadamente, salvo en ejecución de una condena que imponga la pena capital dictada por un Tribunal al reo de un delito para el que la ley establece esa pena.*

⁵⁵ *Los Estados miembros del Consejo de Europa, signatarios del presente Protocolo, Convencidos de que el derecho de toda persona a la vida es un valor fundamental en una sociedad democrática, y de que la abolición de la pena de muerte es esencial para la protección de este derecho y el pleno reconocimiento de la dignidad inherente a todo ser humano:*

Protocolo n° 13 al Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales relativo a la abolición de la pena de muerte en cualquier circunstancia Vilnius, 03.V.2002

⁵⁶ *“Considerando el principio fundamental según el cual **todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho a la misma protección por la ley**”; (Protocolo n° 12 al Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1.950, hecho en Roma, 4.XI.2000).*

tutela judicial efectiva a la Igualdad ante la Ley.⁵⁷ ni, tampoco qué debe entenderse por “persona”.

Como puede apreciarse existe una zona bastante difusa en torno al concepto de persona, lo que hace muy complejo pronunciarse de forma concluyente al respecto.

Ciertos Tribunales constitucionales europeos han interpretado el art. 2 del Convenio Europeo en sentido negativo respecto a la protección de la vida del *nasciturus*, como el Tribunal Constitucional austríaco en su Sentencia de once de octubre de mil novecientos setenta y cuatro; otros, sin embargo, como el Tribunal Constitucional Federal Alemán, con sentencia del 25 de febrero de 1.975 admite que el derecho a la vida proclamado en el art. 2 de la Ley Fundamental de Bonn se extiende a la vida del embrión, por cuanto reviste un «interés jurídico independiente», añadiéndose que, según los conocimientos biológicos y fisiológicos establecidos, la vida humana existe al menos desde el **decimocuarto día siguiente a la **concepción****, y que el desarrollo que se opera después es

⁵⁷ **ARTÍCULO 1 Obligación de respetar los derechos humanos**

Las Altas Partes Contratantes reconocen a toda persona bajo su jurisdicción los derechos y libertades definidos en el Título I del presente Convenio. CONVENIO EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS DE 1.950.

continuo, sin que se pueda establecer ni división precisa, ni distinción exacta.

A la vista de todo lo anterior y puesto que la teoría del inicio de la vida a los 14 días después de la concepción es, de las localizadas, la que más tutela al nasciturus y, además, es similar a la consideración dada en nuestro propio Derecho al preembrión y al preembrión postimplantado, emplearemos este baremo jurídico para hacer las consideraciones que siguen.

Recapitulando pues, la Convención Interamericana reconoce la existencia del ser humano y de la vida desde la concepción y, en el Derecho Europeo, si bien existe una mera alusión a la persona, la jurisprudencia comparada permite establecer una reiteración de la teoría de la vida existencia de la vida 14 días después de la concepción que, además, de las localizadas, es la que mayor protección otorga en este sentido al nasciturus.

Por ello, partiendo de la postura del Convenio Interamericano de Derechos Humanos, si tenemos en cuenta la teoría de la concepción y que la CGHDH prohíbe la clonación con

fines de reproducción de seres humanos, además del concepto o acotamiento del ser humano o inicio de la vida, nos quedaría determinar qué debe entenderse por clonación y, en este sentido, el Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre investigación Biomédica, establece en su artículo 1 y 2 ⁵⁸que clonar consiste en la creación de un ser humano genéticamente idéntico a otro (vivo o muerto) que comparta con el la misma serie de genes nucleares.

Teniendo en cuenta lo anterior, en el procedimiento de transferencia nuclear previsto en el proceso de los *Tres Padres Genéticos*, visto que el óvulo con la patología mitocondrial es un óvulo fecundado (“ser vivo”) y, visto que tras ser enucleado, existiendo vida, ha “muerto”, visto también que el núcleo de éste es después introducido en el óvulo sano de la mujer donante que ha sido también fecundado por el padre biológico (y también “vivo”), puede afirmarse que entre el óvulo enfermo, fecundado y “muerto” y entre el óvulo sano y “vivo” existe una misma serie de

⁵⁸ Artículo 1.

1. Se prohíbe toda intervención que tenga por finalidad crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano vivo o muerto.

2. A los efectos de este artículo, por ser humano «genéticamente idéntico» a otro ser humano se entiende un ser humano que comparta con otro la misma serie de genes nucleares.

Protocolo Adicional al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998.

genes nucleares, puesto que uno y otro tienen o han tenido un núcleo en común. Teniendo en cuenta esto, podría afirmarse que la Embriology Act 2.015, a la luz del art.11 CGHDH interpretado como hemos descrito, supondría la existencia de clonación para crear un “ser vivo” a partir de un “ser muerto” con el que comparte una misma serie de genes nucleares.

No obstante lo anterior, recordemos que la CGHDH lo que prohíbe no es una clonación cualquiera, sino una clonación específicamente destinada a la reproducción de seres humanos y, desde este punto de vista, la finalidad principal o mejor, la finalidad verdadera por la que se realiza la transferencia nuclear es, en realidad, terapéutica, puesto que con ella lo que se busca es eliminar la carga genética que transporta la enfermedad mitocondrial. Por ello, cabría concluir, faltando diversas interpretaciones, que la Embriology Act 2.015 y la técnica de los Tres Padres Genéticos no van en contra de lo establecido en el artículo 11 de la CGHDH.

Por último, respecto a la postura tendencialmente reiterativa en el Derecho Regional y jurisprudencial europeo de la existencia de la vida después de 14 días después de la concepción cabría decir , en primer lugar, que por lo antedicho, no habría

existido clonación si los óvulos fecundados se implantaran antes del transcurso de los 14 días y que, como en el caso anterior, tanto si hubiera existido como si no, dada la finalidad terapéutica de la técnica, tampoco la norma Inglesa iría en contra de lo establecido en el artículo 11 de la DGHDH.

b.3. La Embriology Act desde la perspectiva del Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos

Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998, no requiere en este epígrafe de un ulterior análisis, puesto que ya se ha estudiado, bien como criterio interpretativo en otros puntos y también al abordar la cuestión más adelante, en relación con el contraste con el Derecho Español.

b.4. La Embriology Act desde la perspectiva de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión europea

Por su parte, la CARTA DE DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA, encuadrándolo dentro del Derecho Fundamental a la INTEGRIDAD DE LA PERSONA, establece en su artículo 3 que:

1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica.
2. *En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular:*
 - *el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley,*
 - *la **prohibición de las prácticas eugenésicas**, y en particular las que tienen por finalidad la **selección de las personas**,*
 - *la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro,*
 - *la **prohibición de la clonación reproductora** de seres humanos.*

De acuerdo con la técnica de los Tres Padres Genéticos, dado que la finalidad es, como hemos abundantemente explicado, terapéutica, la Embriology Act 2.015 no supondría una violación de la prohibición de prácticas eugenésicas ni, en lo específico,

supondría una selección de personas, sino la eliminación de la carga genética transmisora de la patología mitocondrial.

Por último, y dado que anteriormente ya se han hecho reflexiones similares, también por su finalidad meramente terapéutica, la técnica no incurriría en la denominada “clonación reproductora”.

Por todo lo anterior, la Embriology Act 2.015 no habría incurrido en una violación del artículo 3 de la Carta de Derechos Fundamentales.

c. Análisis del método de los Tres Padres Genéticos en el Derecho Español

A continuación vamos a examinar la posibilidad de aplicar la técnica de los “Tres padres Genéticos” o transferencia nuclear desde el punto de vista del Derecho positivo español para determinar si su aplicación sería posible y, de no ser posible, que normativa procedería modificar para llevarla a cabo y/o que tipo de autorizaciones administrativas serían necesarias.

La cuestión más importante antes de comenzar es desde cuándo entiende nuestro Ordenamiento Jurídico que da comienzo

la vida puesto que, como veremos a continuación, de ello dependerá que técnicamente, desde un punto de vista estrictamente jurídico, haya existido o no haya existido algún tipo de clonación y, de existir esta, se podrá continuar con el análisis partiendo de su existencia o su inexistencia como supuesto de hecho subsumible en alguna norma jurídica.

En este sentido, como analizamos ya en otros apartados de esta Tesis, la **Constitución Española** en su artículo 15⁵⁹, no establece de forma clara cuando pueda dar comienzo la vida adrogando ese Derecho Fundamental a una categoría ambigua, abstracta e indefinida cuando afirma que “*Todos*” tienen derecho a ella.

Por tal motivo, es imprescindible estudiar la Doctrina Jurisprudencial del Tribunal Constitucional sobre este artículo.

En la conocida sentencia del Tribunal Constitucional por el conflicto de la “Píldora del día después”, el Letrado de la Junta de Andalucía hizo una síntesis de la Doctrina Constitucional en este sentido, aludiendo precisamente a lo que denominaba como “tres

⁵⁹ **Sección 1.ª De los derechos fundamentales y de las libertades públicas. Artículo 15.** Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. (...). **Cortes Generales, «BOE» núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1.978.**

estadios de la vida embrionaria”⁶⁰, a saber, el de los nacidos, titulares del Derecho Fundamental a la Vida, el de los *nascituri*, en los que incluye los “**embriones post-implantados**”, que considera carentes de la titularidad de ese Derecho Fundamental pero no desamparados jurídicamente⁶¹.

⁶⁰ *En tal sentido, razona el Letrado de la Junta de Andalucía que, de acuerdo con la doctrina constitucional, cabe distinguir, en función de su protección, tres estadios jurídicos diversos de la vida embrionaria: a) el de los nacidos, titulares del derecho a la vida (art. 15 CE); el de los nascituri –es decir, los embriones posimplantados–, carentes de la titularidad de ese derecho (STC 53/1985), pero no desprotegidos jurídicamente (STC 212/1996, FJ 13); **y el de los pre-embriónes o embriónes preimplantatorios, que no constituyen un bien jurídico protegido mientras no se implanten en el útero (STC 116/1999, FJ 9).***

⁶¹ *Esta conclusión resulta también de los debates parlamentarios en torno a la elaboración del mencionado artículo del texto constitucional, cuya cercanía en el tiempo justifica su utilización como elemento interpretativo. En el Pleno del Congreso fue defendida una enmienda - aprobada por mayoría- que proponía utilizar el término «todos» en sustitución de la expresión «todas las personas» -introducida en el seno de la Comisión para modificar la primitiva redacción del precepto en el Anteproyecto por estimar que era «técnicamente más correcta»- con la finalidad de incluir al nasciturus y de evitar, por otra parte, que con la palabra «persona» se entendiera incorporado el concepto de la misma elaborado en otras disciplinas jurídicas específicas, como la civil y la penal, que, de otra forma, podría entenderse asumido por la Constitución. La ambigüedad del término «todos» en la expresión «todos tienen derecho a la vida» no fue despejada, sin embargo, durante los debates por lo que se refiere a la extensión de la titularidad del derecho, pero en cualquier caso, como señaló el defensor de la enmienda, constituía una fórmula abierta que se estimaba suficiente para basar en ella la defensa del nasciturus. El precepto fue aprobado posteriormente en el Senado por 162 votos a favor, ninguno en contra y dos abstenciones. En definitiva, el sentido objetivo del debate parlamentario corrobora que el nasciturus está protegido por el art. 15 de la Constitución aun cuando no permite afirmar que sea titular del derecho fundamental.(...)*

(...)Pasa después el Abogado del Estado a considerar la interpretación de la palabra «todos» dentro del art. 15 de la Constitución, para concluir que desde el sentido de las palabras, al reconocerse a «todos» la titularidad de un derecho, sólo podrán incluirse en el término aquellos a quienes el Derecho reconoce como sujetos aptos para ostentar titularidades jurídicas. El problema, pues, se remite al sector del ordenamiento, que precisa quiénes pueden ser titulares de derechos. Por otra parte -añade-, el resto del art. 15 sólo es aplicable a las «personas».
(Sentencia del Tribunal Constitucional 53/1.985).

Además, y por lo que atañe con más precisión al supuesto de hecho que se produce con la aplicación de la técnica de los “Tres Padres Genéticos”, concluye invocando la **Sentencia 116/1.999, FJ-9 del Tribunal Constitucional**, según la cual **“los pre-embriones o embriones pre-implantatorios...no constituyen un bien jurídicamente protegido mientras no se implanten en el útero”**⁶².

Desbrozado el camino y aclarado que, al menos desde el punto de vista del Derecho Positivo Fundamental, constituido por la doctrina jurisprudencial del Tribunal Constitucional ni los gametos (óvulo y espermatozoide no fecundados) ni los pre-embriones tienen el status jurídico de “persona humana” y que, por ello, no gozan de la misma protección de la que gozan los

⁶² Esta misma finalidad de conservación del material reproductivo es la que explica la asimilación de los preembriones a los gametos, en orden a su puesta a disposición de los bancos correspondientes. En este sentido **cumple recordar que ni los preembriones no implantados ni, con mayor razón, los simples gametos son, a estos efectos, «persona humana»**, por lo que del hecho de quedar a disposición de los bancos tras el transcurso de determinado plazo de tiempo, difícilmente puede resultar contrario al derecho a la vida (art. 15 C.E.) o a la dignidad humana (art. 10.1 C.E.), tal como, sin embargo, sostienen los recurrentes.(...).

(...)**....como queda afirmado con reiteración, los preembriones in vitro no gozan de una protección equiparable a la de los ya transferidos al útero materno.** Por ello, han de considerarse como suficientes las garantías que en el propio precepto se adoptan: en primer lugar, que la enfermedad hereditaria detectada deberá ser tratada si ello es posible, y, en segundo lugar, el precepto sólo permite a los profesionales intervinientes desaconsejar su transferencia, por lo que, en lo sustancial, la decisión última recae en la madre receptora, según lo dispuesto en el art. 2.4 de la Ley, cuya conformidad a la Constitución ya hemos examinado.

Pleno. Sentencia 116/1999, de 17 de junio de 1999. Recurso de inconstitucionalidad 376/1989. Promovido por Diputados del Grupo Parlamentario Popular contra la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, de Técnicas de Reproducción Asistida, en su totalidad y, subsidiariamente, contra distintos apartados de la misma. Voto particular.

embriones implantados en el útero materno, conviene investigar que debe de entenderse por “pre-embrión”.

Con tal finalidad y dado que el concepto de “pre-embrión” se enmarca en relación con el proceso de transferencia del núcleo de un óvulo a otro mediante la técnica de la Fecundación in Vitro, parece adecuado examinar la Ley de Reproducción asistida que se ocupa de regular este tipo de técnica reproductiva.

Esta Ley recoge incluso en su Preámbulo el concepto de “preembrión” entendiéndolo por tal “al embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde” ⁶³ Una definición casi idéntica se establece con plenos efectos legales en su artículo 2.1. “A los efectos de esta Ley se entiende por preembrión **el embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito (óvulo) desde que es fecundado hasta 14 días más tarde**”.⁶⁴

63 “Esta Ley se enmarca precisamente en esa línea e introduce importantes novedades. En primer lugar, define claramente, con efectos exclusivamente circunscritos a su ámbito propio de aplicación, el concepto de preembrión, entendiéndolo por tal. Además, en línea con lo que dispone la Constitución Europea, prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos”.

64 CAPÍTULO I. Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto y ámbito de aplicación de la Ley.

1. Esta Ley tiene por objeto:

a) Regular la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida acreditadas científicamente y clínicamente indicadas.

Esto quiere decir que a pesar de haber sido “fecundado” (o fertilizado como alude la Embriology Act 2.015) no por ello se convierte en un un ser humano o adquiere el status de persona, sino que es un considerado como preembrión, conservando tal status jurídico de mientras no transcurran 14 días desde la fecundación o fertilización.

De acuerdo con todo lo anterior, los dos óvulos que se emplean en el proceso de los “Tres padres genéticos”, tanto el óvulo de la futura madre biológica que adolece de la patología mitocondrial como el óvulo sano de la mujer donante, al ser fecundados por los gametos (espermatozoides) del padre biológico, no son ni personas, ni seres humanos ni, por tanto son titulares de un Derecho Fundamental a la Salud, a la Integridad Física o a

b) Regular la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético, siempre que existan las garantías diagnósticas y terapéuticas suficientes y sean debidamente autorizadas en los términos previstos en esta Ley. c) La regulación de los supuestos y requisitos de utilización de gametos y preembriones humanos criopreservados.

2. A los efectos de esta Ley se entiende por preembrión el embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde.

3. Se prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos.

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

Jefatura del Estado «BOE» núm. 126, de 27 de mayo de 2006. Referencia: BOE-A-2006-9292

la Vida. No siendo seres humanos y no habiendo cobrado existencia desde el punto de vista jurídico, no pueden, por puro silogismo, morir.

La anterior reflexión, que parece ociosa, tiene una fundamental importancia en el estudio que vamos a realizar a continuación para valorar si la técnica de la transferencia nuclear implica, desde el estricto punto de vista jurídico, una **clonación** o una **alteración del genoma del individuo proscrita por la Ley**.

c.1. Respecto a la eventual existencia de clonación

Para ello debemos hacer referencia a otras normas que se encuentran presentes en el Ordenamiento Jurídico Español y que regulan la clonación.

La clonación se encuentra regulada, si bien de forma no suficientemente sistemática ni exhaustiva y de forma dispersa, por, entre otras, la **Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal**, por el **Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano** con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres

humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998, por la propia **Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida** y la **Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica**.

El Código Penal, establece una prohibición de la clonación, sin aclarar qué debe entenderse como tal y con una redacción muy genérica en su artículo **160.2** ⁶⁵, proscribiendo la creación de seres humanos “idénticos” por clonación o mediante otras técnicas dirigidas a la selección de la raza.

Para arrojar algo de luz respecto a lo que debe entenderse por “seres humanos idénticos” y en qué estado deben encontrarse los unos respecto de los otros para la realización de la comparación que indica la norma, es necesario acudir a la regulación que de la clonación se establece en el Protocolo Adicional al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la

⁶⁵ **Artículo 160.**

1. La utilización de la ingeniería genética para producir armas biológicas o exterminadoras de la especie humana, será castigada con la pena de prisión de tres a siete años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio por tiempo de siete a 10 años.

2. Serán castigados con la pena de prisión de uno a cinco años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de seis a 10 años quienes fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana.

3. Con la misma pena se castigará la creación de seres humanos idénticos por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza.

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal

biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998.

Si bien es cierto, dicho sea de paso, que en este momento estamos analizando el supuesto de hecho de acuerdo con el derecho positivo español, también lo es que se trata de un convenio internacional que entró en vigor en España precisamente en marzo de 2001 ⁶⁶ y que, por ese motivo, paso a formar parte de nuestro Ordenamiento Jurídico.

El citado convenio proclama en su artículo 1º que “se prohíbe toda intervención que tenga por finalidad crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano vivo o muerto” y, en su artículo 2º, acotando algo más el significado de “identidad”, añade que a “...los efectos de este artículo, por ser humano «genéticamente idéntico» a otro ser humano se entiende un ser humano que comparta con otro la misma serie de genes nucleares”.

⁶⁶ El INSTRUMENTO de Ratificación del Protocolo Adicional al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998, preveía que el Protocolo entrara en vigor de forma general y para España el 1 de marzo de 2001, de conformidad con lo establecido en su artículo 5 (1). Lo que se hizo público para conocimiento general. Madrid, el 16 de febrero de 2001 mediante su publicación en el BOE y su suscripción por el Secretario general técnico del Ministerio de Asuntos Exteriores, Julio Núñez Montesinos.

Recapitulando, la clonación se entiende que existe cuando mediante una intervención del hombre finalizada a crear un ser humano “x” que tenga los mismos genes nucleares que otro ser humano “y”, tanto si este último, está vivo como si está muerto.

Descartando también que en este supuesto exista una finalidad encaminada a la “selección de la raza”, puesto que el objetivo de la técnica, tal y como aparece enunciado de forma expresa en el Embriology Act 2.015, es el de evitar la transmisión de una patología genética contenida en las mitocondrias del cigoto o preembrión. No es necesario realizar ninguna otra reflexión al respecto puesto que parece claro que la finalidad del proceso de transferencia nuclear es exclusivamente terapéutico.

Sentados los elementos anteriores vemos que en la transferencia nuclear que se lleva a cabo en el procedimiento de los “Tres Padres Genéticos”, enucleando el ovocito o preembrión de la madre biológica y trasladándolo al cigoto o preembrión de la madre donante (que también ha sido enucleado), se produce, entre ambos ovocitos una “identidad del ADN nuclear” y, desde este punto de vista, se da uno de los elementos que requiere el tipo de la clonación.

Ello no obstante hay que tener en cuenta que existe otro elemento esencial y es que la clonación requiere, para su realización, que se produzca entre “seres humanos”. En este sentido falta, por que, como hemos estudiado previamente, el óvulo fecundado o preembrión de la futura madre biológica y el de la madre donante, no tienen ni el status de persona ni la consideración de ser humano, motivo por el que no puede admitirse que en los términos establecidos por el art. 160.1. del Código Penal y lo Previsto en el Protocolo Adicional exista una clonación de seres humanos.

Continuando con el estudio de otras disposiciones legislativas que regulan alguno de los elementos o aspectos de la técnica de los “Tres Padres Genéticos” **Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica**, hay que señalar que ésta, prohíbe explícitamente la constitución de preembriones y embriones humanos exclusivamente con fines de experimentación, de acuerdo con la concepción gradualista sobre la protección de la vida humana establecida por el Tribunal Constitucional con sentencias como la ya citadas **53/1985**, la **212/1996** o la también aludida **116/1999**. Por otra parte permite la utilización de cualquier técnica de obtención de células troncales embrionarias humanas con fines terapéuticos o de

investigación que no comporte la creación de un preembrión o de un embrión exclusivamente con este fin y en los términos definidos en la Ley.

Dado que la finalidad, como hemos visto al contrastar otros textos legales con el supuesto de hecho de los “Tres Padres Genéticos”, no es experimental sino innegablemente terapéutica (aunque combinada con una finalidad reproductiva intrínseca al proceso, pero que es imprescindible para el logro de la finalidad terapéutica), no parece que exista en la citada Ley ningún obstáculo a la aplicación de la técnica en España.

Hasta aquí, por lo que hemos estudiado, la técnica genética de los “Tres Padres Genéticos” podría emplearse en España sin violar las dos normas estudiadas en conjunto.

Ello no obstante, y esto es un reflejo de los peligros que entraña la falta de sistematicidad y el caos normativo en este nuestro “pseudo-Derecho Genético incipiente”, es necesario continuar examinando el resto de normativa de Derecho Interno o que, siendo de Derecho Internacional, pueda ser aplicable en nuestro Ordenamiento Jurídico.

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, que prohíbe expresamente la llamada clonación humana reproductiva en su artículo 1. Por los mismos motivos anteriormente expresados y dado que se refiere a “clonación humana” y, ante la falta de intervención de seres humanos en el proceso, no cabe sino concluir que, reproductiva o no, la técnica de los Tres Padres Genéticos simplemente no incurre en tal definición.

No obstante lo anterior hay que tener en cuenta que, sin duda, si la técnica no es llevada a cabo en España a pesar de los altos beneficios que puede tener para la Salud de los ciudadanos, es porque existe algún impedimento.

Tendencialmente, al examinar las prohibiciones de los tipos y los supuestos de hecho el intérprete suele dejarse llevar por el supuesto rigor y la mayor coacción de la normativa penal sin prestar atención a otro tipo de normativas, como la Administrativa, que, si bien estableciendo solo la prohibición de una parte de un proceso genético puede impedir que este sea llevado a cabo en Territorio Español.

Así ocurre en este supuesto al realizar de nuevo un examen concienzudo de la **Ley 14/2.006 de 26 de mayo sobre técnicas de reproducción humana asistida**, en relación con una parte esencial del proceso objeto de nuestro análisis: “la transferencia nuclear”, es decir, la transferencia del núcleo del cigoto o embrión preimplantatorio o no implantado a otro cigoto o embrión preimplantatorio que previamente se ha desprovisto de su núcleo sano.

Si la transferencia nuclear es, para la ciencia médica, al menos en nuestro País un asunto tan delicado y sobre el que se han adoptado tantas cautelas es porque, dependiendo de cómo se emplee, puede dar lugar a la realización de una auténtica clonación y ello porque no es baladí recordar que con el ADN Nuclear se transmiten hasta 20.000 genes, mientras que con la mitocondria, salvo error u omisión, se transmiten solo 27.

Probablemente por este motivo y por otros que el legislador, asesorado por su equipo de expertos en medicina genética y en bioética es siempre tan cauto y, puede que, dejándose llevar por ello, si bien no intencionalmente, ha establecido hasta la fecha una “relativa barrera” *de facto* que arroja incertidumbre acerca de la

posible aplicación legítima de la técnica de los **Tres Padres Genéticos**.

La normativa ha previsto, en su sistema de mecanismos sancionatorios, una prohibición explícita a lo que literalmente ha calificado “**La práctica de técnicas de transferencia nuclear con fines reproductivos**”⁶⁷.

Como explicábamos antes, desde el punto de vista de esta prohibición, es incontestable que la transferencia nuclear entra dentro de parte del supuesto de hecho contemplado en el artículo 26 de la citada norma. Por tanto, el siguiente paso es verificar si el resto del supuesto de hecho, es decir, la finalidad reproductiva se produce, cómo se produce y si es o no excluyente.

Desde esta última perspectiva conviene subrayar que la norma no ha sido redactada de forma muy afortunada. Podía, por ejemplo, haber aclarado la necesidad de que el *fin reproductivo*

⁶⁷ **Artículo 26. Infracciones.**

1. Las infracciones en materia de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida se califican como leves, graves o muy graves.

2. Además de las previstas en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y de las tipificadas en la legislación de las comunidades autónomas, se consideran como infracciones leves, graves y muy graves las siguientes: (...) 9. La práctica de técnicas de transferencia nuclear con fines reproductivos.

de la transferencia nuclear fuera “exclusivo” o “únicamente ese”; de hecho, como ocurre con otras disposiciones similares en esta materia, podía haber sido redactada “se consideran como infracciones leves, graves y muy graves las siguientes: (...) La práctica de técnicas de transferencia nuclear que sean llevadas a cabo con fines exclusivamente reproductivos”.

Sentado lo anterior, lo que hay que dilucidar es cuál es la finalidad prevalente en el proceso de los “Tres Padres Genéticos”, esto es, si la finalidad terapéutica del proceso es la principal y la reproductiva la accesoria, o viceversa, si la finalidad terapéutica es accesoria y la reproductiva es la principal.

Parece que la finalidad de la técnica analizada es esencialmente terapéutica puesto que el deseo de los padres que solicitan llevarla a cabo ya era, desde el principio, tener un hijo que, por poder, pueden tener, pero que, una vez proyectada la descendencia, hechos los diagnósticos del caso, descubrieron que, de no sustituir la mitocondria, su futuro hijo tendría un grave riesgo de nacer enfermo o desarrollar la enfermedad mitocondrial. Por ello, la utilización de esta precisa técnica para procrear por los progenitores es debida, únicamente, a una necesidad y finalidad terapéutica, si bien, inevitablemente, parte de la técnica

conlleva la realización imprescindible de una técnica reproductiva la cual, de forma abstracta e inevitable, posee una finalidad de reproducción (asistida).

Por otra parte, de acuerdo con el aforismo y Principio General del Derecho, ***Ubi lex non distinguit, nec nos distinguere debemus*** (donde la ley no distingue tampoco debemos distinguir nosotros) y, sobre la base de esto, en mi personal opinión y salvo diverso criterio interpretativo doctrinal o jurisprudencial, dado que la finalidad de la transferencia nuclear es primordialmente terapéutica y que la Ley solo proscribiera, estrictamente, la transferencia reproductiva, esta norma no debiera impedir la aplicación práctica de la técnica objeto de exámen en territorio español.

Por último, otra disposición de la misma Ley en el régimen de infracciones previsto en el artículo 74⁶⁸ de la misma apunta

⁶⁸ **Artículo 74 Infracciones** 1. Las infracciones se calificarán como leves, graves, o muy graves, atendiendo a la lesividad del hecho, a la cuantía del eventual beneficio obtenido, a la alteración sanitaria y social producida y a su grado de intencionalidad. 2. Además de las contempladas en la Ley General de Sanidad, la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal, la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida, la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de documentación clínica y en aquellas otras normas establecidas por las comunidades autónomas, a los efectos de esta Ley se consideran como infracciones leves, graves y muy graves, las siguientes: A) **Son infracciones leves:** Las que comporten el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición establecidas en esta Ley, siempre que en razón de los criterios contemplados en este artículo no proceda su calificación como infracciones graves o muy graves. B) Son infracciones graves: a) La inobservancia de las prescripciones, condiciones, requisitos y autorizaciones previas que se establecen en esta Ley para el funcionamiento de los registros previstos en esta Ley. b) La omisión de datos, consentimientos y referencias exigidas por esta Ley. c) La ausencia de suministro de datos a la autoridad sanitaria que corresponda para el funcionamiento de los registros previstos en esta Ley, de los datos correspondientes. d) La ruptura de las condiciones de confidencialidad de los datos de los donantes establecidas en esta Ley. e) El incumplimiento de la gratuidad de la donación de preembriones, embriones y fetos, en los

también a que la interpretación propuesta tiene muchos visos de ser la correcta. Así, cuando el artículo 74 C) establece que “Son infracciones muy graves: (...) Mantener embriones o fetos vivos fuera del útero con cualquier fin distinto a la procreación”, es porque, interpretándola *a sensu contrario*, permite mantener embriones fuera del útero si su finalidad es la de emplearlos para la procreación. Por lo demás, parte de la técnica de los Tres Padres Genéticos consiste precisamente en mantener embriones (en su estado preimplantatorio o como preembriones) fuera del útero con la finalidad de llevar a cabo la procreación de un hijo sano sin la patología mitocondrial.

Aunque a la vista de las valoraciones e interpretaciones hechas anteriormente podría afirmarse con un cierto grado de convicción que la técnica estudiada podría emplearse en España por no contravenir la normativa contrastada, también hay que reflexionar si, a pesar de no encontrar impedimentos, es necesario, para poder ser empleada, que esté expresamente

términos establecidos en la Ley.f) El incumplimiento de las normas y garantías establecidas para el traslado de células y tejidos de origen embrionario humano entre países.C) Son infracciones muy graves:a) La realización de cualquier intervención dirigida a la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.b) Mantener el desarrollo in vitro de los preembriones más allá del límite de 14 días siguientes a la fecundación del ovocito, descontando de ese tiempo el que pudieran haber estado criopreservados.c) Mantener embriones o fetos vivos fuera del útero con cualquier fin distinto a la procreación.d) La extracción de células o tejidos de embriones o fetos en desarrollo, de la placenta o de sus envolturas con fines que no sean diagnósticos o terapéuticos en el propio interés de aquellos, salvo en los casos previstos en la [Ley 14/2006, de 26 de mayo](#), sobre técnicas de reproducción humana asistida. e) El incumplimiento de lo dispuesto en el artículo 33. f) La producción de híbridos interespecíficos que utilicen material genético humano, a salvo de lo previsto en la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida.

prevista como “técnica autorizada” por la Ley 24/2.006 de Reproducción Asistida.

Desde esa óptica, el preámbulo sorprende por una solución novedosa a la par que cauta en materia de regulación de técnicas de reproducción asistida que merece la pena citar por ser su tenor textual muy ilustrativo y revelador:

Las técnicas de reproducción asistida que pueden practicarse también son objeto de nueva regulación. Debido a que la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, siguió el método de enumerar, mediante una lista cerrada, cuantas posibilidades técnicas eran conocidas en aquel momento, y fijaba en relación con ellas los límites legales de actuación, las nuevas técnicas surgidas por los avances científicos carecen de una consideración expresa en la norma, y suscitan el debate sobre la existencia de un vacío jurídico o, por el contrario, la aplicación extensiva de la Ley en vigor sobre la base de una interpretación lo más amplia posible.

La nueva Ley sigue un criterio mucho más abierto al enumerar las técnicas que, según el estado de la ciencia y la práctica clínica, pueden realizarse hoy día. Sin embargo, evita la petrificación normativa, y habilita a la autoridad sanitaria correspondiente para autorizar, previo informe de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, la práctica provisional y tutelada como técnica experimental de una nueva técnica; una vez constatada su evidencia científica y clínica, el Gobierno, mediante real decreto, puede actualizar la lista de técnicas autorizadas.

Por otra parte, se ha producido una evolución notable en la utilización y aplicación de las técnicas de reproducción asistida en su vertiente de solución de los problemas de esterilidad, al extender también su ámbito de actuación al desarrollo de otras complementarias para permitir evitar, en ciertos casos, la aparición de enfermedades, en particular en las personas nacidas que carecen de tratamiento curativo. El diagnóstico genético preimplantacional abre nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que en la actualidad carecen de tratamiento y a la posibilidad de seleccionar preembriones para que, en determinados casos y bajo el debido control y autorización administrativos, puedan servir de ayuda para salvar la vida del familiar enfermo.

Así pues, la *ratio legislatoris* es la muy loable voluntad de superar la rigidez de la anterior Ley de Reproducción Asistida – derogada por la nueva Ley 14/2.006, que tenía una lista cerrada de técnicas de reproducción asistida que si podían realizarse y que excluía, automáticamente, todas aquellas técnicas no preestablecidas expresamente en la misma.

Por ello, la nueva **Ley 14/2.006** establece, de una parte, un listado de técnicas que están permitidas y, al mismo tiempo, para evitar que, dado el rápido avance del desarrollo de la ciencia genética, la normativa quede atrás y los ciudadanos pierdan la oportunidad de disfrutar de los avances en este campo, deja abierto el camino para que sea modificada mediante Real Decreto.

Ello no obstante, para acceder a la inclusión de una nueva técnica, la Ley adopta lo que a mi modesto entender como jurista, son una serie de requisitos muy razonables: a) Que exista un previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana asistida; b) que se lleve a cabo una experimentación tutelada con carácter previo para verificar la idoneidad de la técnica a nivel científico y clínico y, finalmente, (c) que, habida cuenta de todo lo anterior, el Gobierno “puede”, es decir, si así lo

decide, emitir el correspondiente Real Decreto e introducir la técnica dentro de las autorizadas.

En el supuesto que nos ocupa, es necesario analizar el resto de la Ley de Reproducción Asistida para comprobar que este tipo de técnica, si bien, como hemos analizado, todo parece apuntar a que no estaría prohibida, se encuentra o no se encuentra incluida dentro de las técnicas autorizadas.

Las técnicas autorizadas por la Ley citada se regulan, primero, en el apartado dedicado a tipificar las infracciones y su gravedad, al establecer que la práctica de cualquier técnica no incluida en el ANEXO a la Ley ni – expresamente- autorizada como técnica experimental en los términos previstos en el apartado 2, constituye una infracción muy grave. Después, basta consultar el ANEXO para comprobar que la técnica empleada para los “Tres Padres Genéticos” no se encuentra entre ellas.⁶⁹

⁶⁹ c) Son infracciones muy graves: 1.ª Permitir el desarrollo in vitro de los preembriones más allá del límite de 14 días siguientes a la fecundación del ovocito, descontando de ese tiempo el que pudieran haber estado crioconservados.

2.ª La práctica de cualquier técnica no incluida en el anexo ni autorizada como técnica experimental en los términos previstos en el artículo 2.

ANEXO

A) Técnicas de reproducción asistida

1. Inseminación artificial.
2. Fecundación in Vitro e inyección intracitoplásmica de espermatozoides con gametos propios o de donante y con transferencia de preembriones.
3. Transferencia intratubárica de gametos. LEY 14/2.006 DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA

Por todo lo anterior, en relación con la normativa hasta ahora consultada y, sin perjuicio con el estudio de contraste en el siguiente punto respecto al genoma humano, para aplicar en España la técnica de los “Tres Padres Genéticos” sería necesario que, previo el consabido Informe de la Comisión Nacional de Reproducción asistida y, tras el cumplimiento de los requisitos explicados anteriormente, el Gobierno decidiera, si ese fuera su deseo, incluirla dentro del ANEXO de la Ley 14/2.006.

Por otra parte, es de suponer, que dado que la técnica se ha experimentado científicamente, clínicamente y en la actualidad ya en Inglaterra, quizá esta fase podría ser obviada o acelerada, aunque esta, como las demás, es una excepción a la norma que, como tal, correspondería en todo caso al legislador y a las autoridades competentes.

Para finalizar, aunque la técnica de los Tres Padres Genéticos fuera autorizada en España, además de todo lo anterior y para cada caso concreto de su aplicación, habría que tener siempre en cuenta el resto de requisitos específicos para llevar a cabo cualquier tipo de técnica de reproducción asistida en la que no me detendré por no resultar imprescindible para esta

investigación y, además, una serie de requisitos “personales” o subjetivos para la aplicación de las técnicas como las posibilidades de éxito en cada caso, que no supongan un riesgo grave para la salud, etc...⁷⁰

c.2. La Técnica de los Tres Padres Genéticos desde la perspectiva de la tutela del genoma individual en el derecho español

Después de haber analizado la técnica de los Tres Padres Genéticos a la luz de las disposiciones de derecho interno relacionadas con la clonación, es también necesario, aspirando la mayor exhaustividad posible, estudiarla desde la perspectiva de la tutela del genoma individual en nuestro Orden Jurídico Interno.

Para hacerlo partiremos del Código Penal que a partir del 1 de octubre de 2.004 introdujo un epígrafe dedicado a los Delitos

⁷⁰ Artículo 3. Condiciones personales de la aplicación de las técnicas.

1. Las técnicas de reproducción asistida se realizarán solamente cuando haya posibilidades razonables de éxito, no supongan riesgo grave para la salud, física o psíquica, de la mujer o la posible descendencia y previa aceptación libre y consciente de su aplicación por parte de la mujer, que deberá haber sido anterior y debidamente informada de sus posibilidades de éxito, así como de sus riesgos y de las condiciones de dicha aplicación.

2. En el caso de la fecundación in vitro y técnicas afines, sólo se autoriza la transferencia de un máximo de tres preembriones en cada mujer en cada ciclo reproductivo. 3. La información y el asesoramiento sobre estas técnicas, que deberá realizarse tanto a quienes deseen recurrir a ellas como a quienes, en su caso, vayan a actuar como donantes, se extenderá a los aspectos biológicos, jurídicos y éticos de aquéllas, y deberá precisar igualmente la información relativa a las condiciones económicas del tratamiento. Incumbirá la obligación de que se proporcione dicha información en las condiciones adecuadas que faciliten su comprensión a los responsables de los equipos médicos que lleven a cabo su aplicación en los centros y servicios autorizados para su práctica.

LEY 14/2.006 DE TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA.

relativos a la manipulación genética y, con el artículo 159 estableció que “Serán castigados con la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo.”

Los elementos del injusto que deben pues concurrir son a) la manipulación genética, b) realizada dolosamente, c) alteración del genotipo o “línea germinal” y d) con una finalidad diversa que la de eliminar o bien disminuir una tara genética.

Volviendo atrás a examinar el hecho descrito en el procedimiento de los Tres Padres Genéticos y ver si subsume en el tipo penal, se aprecia que, efectivamente, se trata de un caso de manipulación genética y que, aunque en un porcentaje muy bajo, fruto de la transferencia nuclear y de la utilización de dos óvulos de dos mujeres diferentes, podría decirse que se ha modificado el genotipo.

En uno de los artículos de prensa que se incorporan a esta Tesis como parte de los apéndices, se encuentra la noticia

titulada “Luz verde a los bebés con tres “padres genéticos”, publicada en “EL MUNDO” el 4 de febrero de 2.015.

En el artículo, tras explicar el controvertido procedimiento de aprobación por la Cámara de los Comunes, se explica literalmente que “Con la nueva técnica – que convertirá al Reino Unido en el primer y único País del mundo en utilizarla- el núcleo del óvulo de una mujer con ADN defectuoso sería implantado en ún óvulo sano de una segunda mujer- que luego se fecundaría- y que evitaría la transmisión de las enfermedades genéticas de la madre biológica. Por otra parte, según los científicos defensores de la técnica, el bebé nacido por este medio solo tendría un 0,1% del ADN de una segunda madre y el cambio genético establecido en el procedimiento sería permanente, ya que pasaría a sus descendientes”.

No obstante lo anterior, si bien concurren casi todos los elementos del supuesto de hecho previsto por el artículo 159 del Código Penal Español, en este caso la técnica es notoriamente realizada con la finalidad de evitar la transmisión o disminución de una tara, que se concreta en la evitación del riesgo de transmisión y/o posterior desarrollo de una enfermedad mitocondrial.

Por todo lo anterior, la aplicación de la Técnica de los *Tres Padres Genéticos* no supondría, al menos desde el punto de vista del artículo 159 del Código penal, un quebrantamiento del orden establecido.

Sin perjuicio⁷¹ de la tutela que el genoma recibe en ámbito penal y que acabamos de contrastar con el supuesto de hecho descrito en la Embriology Act 2.015, también la **LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica** lo menciona y se ocupa de su protección.

In primis es necesario matizar que, como no se le habrá escapado al lector por su título, se trata de una normativa que, de acuerdo con el artículo 1⁷² en el que define su ámbito y objeto, se

⁷¹ TÍTULO VI

Infracciones, sanciones y compensaciones por daños

Artículo 72. *Disposiciones generales.*

1. Las infracciones que establece esta Ley relativas a la obtención y uso de células y tejidos de origen humano, a la utilización de procedimientos invasivos en la investigación biomédica, así como a los datos genéticos de carácter personal, serán objeto de las sanciones administrativas correspondientes, previa instrucción del oportuno expediente, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir.

LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

⁷² TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. **Objeto y ámbito de aplicación.**

1. Esta Ley tiene por objeto regular, con pleno respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos inherentes a la persona, **la investigación biomédica** y, en particular:

a) Las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos.

circunscribe a la aplicación de técnicas en el ámbito de investigación y científico.

Por ello, siendo desarrollada la técnica de los *Tres Padres Genéticos* en un ámbito eminentemente práctico, su aplicación práctica no debiera contrastarse con esta normativa, que tiene la finalidad de tutelar el genoma en el desarrollo de actividades de investigación.

Sin embargo, recordemos que, como hemos estudiado al analizar la problemática de la “transferencia nuclear” que forma parte de la técnica de los *Tres Padres Genéticos* en relación con la Ley 14/2.006 de Reproducción Asistida, para que una nueva

-
- b) La donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, preembriones, embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos **con fines de investigación** biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas.
 - c) El **tratamiento** de muestras biológicas.
 - d) El almacenamiento y movimiento de muestras biológicas.
 - e) Los biobancos.
 - f) El Comité de Bioética de España y los demás órganos con competencias en materia de investigación biomédica.
 - g) Los mecanismos de fomento y promoción, planificación, evaluación y coordinación de la **investigación biomédica**.
2. Asimismo y exclusivamente dentro del ámbito sanitario, esta Ley regula la realización de análisis genéticos y el tratamiento de datos genéticos de carácter personal.
 3. La investigación biomédica a la que se refiere esta Ley **incluye la investigación de carácter básico y la clínica**, con la excepción en este último caso de los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios, que se regirán por su normativa específica.
 4. Quedan excluidas del ámbito de esta Ley las implantaciones de órganos, tejidos y células de cualquier origen que se regirán por lo establecido en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, y demás normativa aplicable.

técnica pueda ser incluida como permitida es preceptivo que la autoridad sanitaria lo autorice y, para ello, es requisito *sine qua non* el previo informe de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida y, en lo que ahora nos concierne en este apartado, es igualmente necesario llevar a cabo la práctica provisional y tutelada como técnica experimental de una nueva técnica; una vez **constatada su evidencia científica y clínica**, el Gobierno, mediante real decreto, puede actualizar la lista de técnicas autorizadas.

Por su parte, el art. 1 de Ley de Investigación Biomédica que hemos citado anteriormente, en su apartado 3, establece que “La investigación biomédica a la que se refiere esta Ley incluye la investigación de carácter básico y la clínica” y, a su vez, el artículo 74.2.C),a) de la Ley de Investigación Biomédica establece como infracción muy grave “La realización de cualquier intervención dirigida a la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”.⁷³

⁷³ 74.2. Además de las contempladas en la Ley General de Sanidad, la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal, la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida, la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de documentación clínica y en aquellas otras normas establecidas por las comunidades autónomas, a los efectos de esta Ley se consideran como infracciones leves, graves y muy graves, las siguientes:(...) C) Son infracciones muy graves:(...) (a).” **La realización de cualquier intervención dirigida a la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia**”.

LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

Por ello, si para las Autoridades Sanitarias Españolas no se reputara suficiente o válida la investigación y práctica clínica ya realizada en Reino Unido antes de la aplicación – también ya realizada- en seres humanos de la técnica genética que estamos estudiando y si, debiendo realizarse algún tipo de investigación en ámbito clínico para su posterior autorización, este requiriera o supusiera una modificación del genoma de la descendencia, entonces esto constituiría un impedimento “indirecto” para que la técnica pudiera ser aplicada en España.

B) LA CONTROVERTIDA REGULACIÓN DEL DEPÓSITO, USO Y ALMACENAMIENTO DEL CORDÓN UMBILICAL EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL

1. LA RELEVANCIA SOCIAL Y PATRIMONIAL DE LA CUESTIÓN

Hecha esta brevíssima alusión a parte de la normativa que, junto con otros textos legales será empleada para comentar el estado de la cuestión, conviene hacer también una introducción a la cuestión que permita al lector familiarizarse con la terminología jurídica, médica y biológica que se va a utilizar en lo sucesivo y

que le permitan comprender la importancia biojurídica de la cuestión analizada.

El cordón umbilical del recién nacido tiene un valor incalculable e irremplazable para la salud de las personas por el contenido genético que dentro de él se alberga, más concretamente porque es el continente de las células hematopoyéticas.

Las *células hematopoyéticas*, más comúnmente conocidas como **células madre**, se encuentran en los vasos placentarios y en el cordón umbilical que unen a una mujer embarazada con su feto y, después de nacido, con el recién nacido. Son pues órganos propios de este último que se obtienen inmediatamente después de su nacimiento.

Las células madre procedentes del cordón umbilical pueden ser aplicadas directamente o bien, preservadas y almacenadas en estado de criogenización, para un uso posterior.

Partiendo de su clasificación por el tipo de aplicación o uso, las células madre pueden ser objeto de un “uso autólogo” o “alogénico”. En el primer caso, se aplican sobre el cuerpo de la persona de la cual fueron obtenidas. En el segundo, se aplican

sobre el cuerpo de un tercero. A su vez, dichos tipos de uso pueden subclasificarse, tal y como aparece especificado en el art. 2, apartado 2º del RD 9/2.014 Ley, cuyo tenor literal, por su meridiana claridad conceptual, citamos textualmente a continuación:

“Artículo 2. Definiciones: (...)

2. Asimismo, se entenderá por:

*a) **Uso alogénico:** proceso mediante el cual las células o tejidos son extraídos de una persona y aplicados a otra.*

*b) **Uso autólogo:** proceso mediante el cual las células o los tejidos son extraídos y aplicados a la misma persona.*

*c) **Uso autólogo eventual:** las células y/o tejidos son obtenidos con la finalidad de ser preservados para su aplicación hipotética futura en la misma persona, sin que exista una indicación médica establecida en el momento de la obtención e inicio de la preservación.*

*d) **Uso directo:** cualquier procedimiento en el que las células son obtenidas y usadas sin mediar ningún tipo de procesamiento o almacenamiento.”*

Tras haber aclarado parte de la terminología más importante, vayamos a la cuestión que en opinión de quien escribe resulta de imprescindible crítica y análisis detallado y que nace de la redacción y, presumimos, ratio legislatoris del art. 7 del R.D. 9/2014, que se encuentra en el Capítulo II del mismo y que lleva por título “*Donación y obtención de células y tejidos*”.

Puesto que del art.7 vamos a hablar, nada mejor que reproducirlo en su integridad, puesto que es, en su visión global, dónde mejor se observa la retórica que enmascara una grave violación de los Derechos Fundamentales de la persona:

“CAPÍTULO II

Donación y obtención de células y tejidos humanos

Artículo 7. Donación y obtención de células y tejidos en donantes vivos.

1. *La obtención de células y tejidos de una persona viva para su ulterior aplicación alogénica en seres humanos podrá realizarse si el **donante** es mayor de edad, cuenta con plena capacidad de obrar y estado de salud adecuado y ha prestado por escrito su consentimiento informado.*

La información que recibirá el donante del médico que haya de realizar la extracción o sea responsable de esta, debe cubrir el objetivo y la naturaleza de la obtención de las células y tejidos; sus consecuencias y riesgos; las pruebas analíticas que se han de realizar; el registro y protección de los datos; y los fines terapéuticos. Asimismo se informará de las medidas de protección aplicables al donante y de los beneficios que con el uso del tejido o grupo celular extraído se espera que haya de conseguir el receptor.

El consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento antes de la obtención de la célula y/o el tejido, excepto en los casos de obtención de progenitores hematopoyéticos de sangre periférica o de médula ósea, en que la revocación sólo podrá producirse antes del inicio del tratamiento de acondicionamiento en el receptor.

No podrán obtenerse células y tejidos de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, salvo cuando se trate de residuos quirúrgicos o de progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor. En estos casos, el consentimiento será otorgado por quien ostente la representación legal.

La obtención de células y tejidos de una persona viva para su procesamiento y posterior uso autólogo o para su uso autólogo eventual se realizará según lo dispuesto en los párrafos primero a tercero del apartado anterior.

En el supuesto de uso autólogo eventual, el contenido de la información facilitada con anterioridad a la obtención deberá incluir, además de lo previsto en el apartado anterior, la indicación de que las células y tejidos así obtenidos estarán a disposición para su uso alogénico en otros pacientes en el caso de existir indicación terapéutica; *la información actual, veraz y completa sobre el estado de los conocimientos científicos respecto de los usos terapéuticos o de*

investigación; las condiciones de procesamiento y almacenamiento en los establecimientos autorizados; y cualquier otra cuestión relacionada con la utilidad terapéutica de la obtención de células y tejidos sin indicación médica establecida en el momento de la obtención e inicio de la preservación.

En el caso de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, **este será prestado por su representante legal.**

3. En todo lo no dispuesto en este artículo, la obtención de células y tejidos de un donante vivo se regirá por lo dispuesto en el capítulo IV de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

De un primer análisis, quien sabe si deliberada o accidentalmente, el título del artículo lleva sin duda a confusión semántica y conceptual al referirse a “Donación y Obtención” de células y tejidos humanos. En su redacción, parece que dentro del artículo se van a regular la donación (de carácter esencialmente expreso y voluntario) y la obtención de los tejidos, es decir, la modalidad material y jurídica en que los tejidos serán

obtenidos. El título por tanto parece no dejar espacio a figuras diversas de la donación, como la “donación autóloga para uso exclusivo por el sujeto fuente”.

Por ello, además del artículo num. 7, una buena praxis jurídica que facilite la comprensión del texto legal a las personas ajenas al mundo del Derecho, requeriría que se hubiera dedicado un artículo aparte para regular la obtención y el almacenamiento privado de los tejidos (por ejemplo de la sangre del cordón umbilical o SCU) con la finalidad de poder usarlos en el futuro en beneficio **exclusivo** de su propia salud, es decir, para el denominado *uso autólogo eventual exclusivo* a través de la denominada “*donación autóloga*” (término éste último empleado en la Legislación que regula la donación de sangre y que ha sido deliberadamente omitido en el **RD 9/2014, que se refiere a la donación o “autodonación” que una persona realiza para su uso exclusivo y personalísimo**).

Es evidente que el *uso autólogo eventual* y obtención privada por *donación autóloga* de un tejido de la propia persona que la realiza (y la costea) no es una donación hacia un tercero en el sentido más puro del instituto jurídico. Por ello parece reprochable al legislador que haya empleado el título mencionado del artículo.

La problemática se acentúa al adentramos en el desarrollo del artículo, que regula el **uso autólogo eventual** de los tejidos obtenidos con tal finalidad, y desliza, entre líneas, que el médico o facultativo deberá informar a la persona **“que las células y tejidos así obtenidos estarán a disposición para su uso alogénico en otros pacientes en el caso de existir indicación terapéutica”**, el legislador está desnaturalizando el derecho e incurriendo en la infracción de varios Derechos Fundamentales, de la que me ocuparé específicamente en un apartado sucesivo de este trabajo.

2. BREVE REFERENCIA AL MARCO NORMATIVO REGULADOR

En primer lugar, para establecer el marco jurídico fundamental en el que se desenvuelve el presente este estudio enunciaré, si bien de forma somera, la normativa especial que en España regula, además de otras cuestiones, el almacenamiento, uso y destino de la sangre contenida dentro del cordón umbilical del neonato y, también, para conocer su origen, las normas comunitarias de las que proceden.

Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la

obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, fué promulgado en sustitución del **RD 1301/2006** de 10 de noviembre del Ministerio de Sanidad y Consumo, incorpora los contenidos de la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y la Directiva 2006/17/CE al ordenamiento jurídico español.⁷⁴

Ya en ámbito Comunitario nos encontramos con, entre otras, las siguientes Directivas:

- La **Directiva 2004/23/CE** del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos,
- La **Directiva 2006/17/CE** de la Comisión, de 8 de febrero de 2006, por la que se aplica la **Directiva**

2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo en lo relativo a determinados requisitos técnicos para la donación, la obtención y la evaluación de células y tejidos humanos.

Sin perjuicio de la potestad estatal y de la normativa anterior, no hay que olvidar que también las Comunidades Autónomas tienen competencia atribuida suficiente para autorizar el establecimiento de cualquier banco de tejidos en su territorio. Asimismo, las CCAA pueden desarrollar el **RD 9/2014** por ser precisamente titulares de dichas competencias regulando la cuestión objeto de exámen.

Tampoco debe menospreciarse, por ser esencial y básica, la norma fundamental de nuestro Estado de Derecho, los textos supranacionales que desde tiempos pasados regulan y tutelan los Derechos Humanos y los Derechos Fundamentales de Hombre, los textos de procedencia internacional-institucional relativos a al binomio Genética-Derechos Humanos y, como no, las disposiciones de Derecho Común en materia de obligaciones y contratos, más concretamente aquellas que en el Código Civil Español regulan el surgimiento de la personalidad, la capacidad jurídica y capacidad de obrar.

3. LA DIFICULTAD DE COMPRENSIÓN DE LA NORMATIVA PARA EL CIUDADANO MEDIO

No cabe la menor duda que la técnica empleada en la redacción del artículo, la dificultad de comprensión añadida de los tecnicismos médicos y jurídicos, requieren por parte del ciudadano *de a pié* una lectura atenta y detallada para poder desprender del mismo las trascendentales consecuencias jurídicas que supone para sus Derechos Humanos y Fundamentales.

Podría decirse que es *oscura* o está articulada con una compleja sistemática que hace necesaria la formación jurídica para su correcta comprensión y alcance cosa

Piénsese en la hipótesis de una persona común, sin formación jurídica general, y aún menos en Derecho Sanitario, que se dispone a suscribir el formulario de *consentimiento informado* en el que el Banco privado de tejidos le advierte, entre otras muchas cosas, que las células y tejidos estarán a disposición para su **uso alogénico** en otras personas en el caso de existir indicación terapéutica para un **receptor histocompatible**.

Esto hace que, eventuales impugnaciones sobre la nulidad o anulabilidad del contrato que el niño (alcanzada su mayoría de edad) o que, en su nombre, durante su minoría de edad, realizaran sus padres por vicio en la prestación del consentimiento prosperarían difícilmente. Como es bien sabido, *el desconocimiento de la ley no exime de su cumplimiento* y el consentimiento informado fue debidamente suscrito por el paciente. Amén de que, si la SCU fuera empleada por un tercero y, por ello, el nacido no pudiera curar una enfermedad y falleciese, se podría decir que, *de facto*, el perjuicio sería irreparable y de poco servirían las acciones judiciales para recuperar la pérdida del hijo.

Por otra parte, no pareciendo aceptable el uso alogénico total o parcial de un bien de propiedad de un ser humano, conforme a la norma estudiada cabe preguntarse en qué medida podría ser empleado el cordón umbilical o el tejido.

¿Prohíbe la norma que pueda ser agotado completamente para evitar que su propietario pierda un bien tan valioso e irremplazable?. La respuesta es no. La norma dice que estará a disposición, simplemente, *“para su uso alogénico en otros pacientes”*, pero ni establece en qué cantidad o porcentaje puede ser utilizado para otros pacientes ni

determina el número de pacientes ajenos que pueden utilizarlo, ni, aún peor, determina que el cordón umbilical no pueda ser completamente agotado.

4. LAS REPERCUSIONES DE LA NORMATIVA SOBRE LA VIDA, LA SALUD Y EL PATRIMONIO DE LAS PERSONAS

Para entender las trascendentales repercusiones de la norma, no es baladí recurrir a un supuesto de hecho práctico que puede servir para medir el alcance de la redacción del artículo en la vida real de una familia y su descendencia.

Supongamos que una madre que acaba de dar a luz, sabiendo que la conservación del cordón umbilical puede salvar en el futuro la vida de su hija, decide que se proceda a su custodia y almacenamiento en un centro privado y, para ello, contrata a uno de los servicios de depósito y conservación de uno de los Bancos privados que existen en España. Para ello, firma un consentimiento informado y un contrato del que, llevada por la natural emoción del inminente parto y la dificultad de entender la jerga médico-legal, lee a vuelapluma.

Transcurren 3 años y un médico, tras determinar la histocompatibilidad entre las células madre del cordón

umbilical de su hija y una tercera persona, decide utilizar con fines terapéuticos dicho material genético para aplicarlo a esa tercera persona ajena a la familia de María.

Transcurridos diez días desde la utilización del cordón umbilical en beneficio de un tercero, se descubre que María padece anemia de fanconi, una enfermedad grave que podría acabar con la vida de su hija y que, de no haber sido “explotada” de su SCU, podría haberse curado con las células madre de María que se encontraban en el cordón umbilical.

Para no minusvalorar el perjuicio irreparable que se le habría producido a María al privarle de su patrimonio genético, no es ocioso recordar que la eficacia terapéutica o coadyuvante de las células madre para curar enfermedades o dolencias de los seres humanos.

Hay quien ha afirmado que dicha eficacia terapéutica se sobrevalora o exagera pero, contrastando la realidad de lo acontecido con esas aseveraciones, se comprueba lo contrario. Una consulta a los artículos de prensa recopilados durante el tiempo dedicado a esta investigación, revela que el empleo de la SCU tiene una acreditada eficacia curativa:

“Una niña gaditana, salvada por las células de su cordón umbilical: Los padres decidieron congelarlo, y ahora un tratamiento pionero en España, basado en sus células madre, está combatiendo con éxito un **tumor cerebral** detectado a la pequeña cuando tenía 22 meses”⁷⁵

Salvada por su propio cordón: Una niña de tres años, víctima de **leucemia**, recibió una transfusión de sangre de su propio cordón umbilical, en el primer caso en el que un niño con esa enfermedad sirvió como su propio donante de sangre, anunciaron médicos estadounidenses. La pequeña es ahora una saludable niña de seis años, gracias –según los médicos– al trasplante pionero que la ayudó a recuperarse de la quimioterapia.⁷⁶

Además, al margen de las noticias arriba citadas, según estudios clínicos realizados, en ciertos supuestos las células madre son susceptibles de ser utilizadas para realizar trasplantes de manera similar a las de la médula ósea; por otra parte, el

⁷⁵DIARIO DE CÁDIZ. 6 de septiembre de 2.012. Consultable en la página web: <http://www.diariodecadiz.es/article/cadiz/921542/una/nina/gaditana/salvada/por/las/celulas/su/cordon/umbilical.html> (c. 18.09.2012)

⁷⁶Diario “PAGINA12”, 6.09.2012. Consultable en la página web: <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-78728-2007-01-06.html> (c.18.09.2012)

tratamiento con altas dosis de quimioterapia, seguido de un “rescate hematológico”⁷⁷ con ciertas células madre, ha demostrado ser una terapia muy adecuada para personas con neoplasias hematológicas, como la enfermedad de “Hodgkin”; del mismo modo, estaría demostrado que la diabetes infantil, hasta fechas recientes considerada como de difícil curación, podría ser combatida mediante el **uso autólogo de la sangre del cordón umbilical de los niños afectados**⁷⁸;

Existen también expectativas médicamente fundadas sobre el papel esencial de las células madre en la *medicina regenerativa* (Una muestra de su aplicabilidad para la medicina regenerativa se ha constatado con la noticia del Diario “EL MUNDO” del 17.07.2012, que dedica una página entera encabezada con un título que habla por sí mismo: “**Neuronas fabricadas con un cordón umbilical**”); otro tanto ocurre en las terapias celulares como es la *ingeniería de tejidos* que, en el ámbito de la medicina, está en pleno desarrollo.

⁷⁷ “Trasplante de células hematopoyéticas en la niñez: Tratamiento para profesionales de salud”, 14.12.2015. Consultable en: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/tch-infantil-pro-pdq> (INSTITUTO NACIONAL CONTRA EL CÁNCER)

⁷⁸“CÉLULAS MADRE”. Consultado el 15.12.2015 en la página web: <http://lascelulasmadre.es/cordon-umbilical>

En síntesis, parece demostrado que la utilización de las células madre contenidas en la SCU es una alternativa médicamente válida para preservar o restablecer la salud o, incluso salvar la vida de una persona.

5. BREVE ANÁLISIS DE LA DISCIPLINA DE OBLIGACIONES Y CONTRATOS EN CONTRASTE CON LA NORMATIVA SOBRE LA SCU (ingerencia en la autonomía de la voluntad contractual)

Habida cuenta de que la SCU supone un *salvoconducto* para la vida y salud de los seres humanos, no es pues de extrañar que cada vez más personas en el mundo entero, incluido España, recurran, como hábito social y contractual ya consolidado, a los servicios de depósito, custodia y conservación del patrimonio genético de sus descendientes dado que poseen dos valores incalculables e irremplazables para aquellos y su propia familia: **La Vida y la Salud**, es decir, los Derechos Fundamentales y Humanos a la Vida y a la Salud.

Y precisamente, pensando en la Vida y en la Salud como Derechos Fundamentales y Constitucionales que le son propios,

los ciudadanos formalizan actos privados jurídicamente lícitos que consisten en contratos celebrados entre tales establecimientos y los padres de un niño por nacer o *nasciturus*.

En virtud de ellos, los Bancos privados de tejidos se obligan a la concentración, criopreservación y almacenamiento en estado de congelación de las células madre, y permitir su uso cuando así lo requiera la contraparte –cuando se dan los requisitos juridico-clínicos previstos-. Asimismo, en el contrato, que reviste usualmente carácter oneroso, se contempla cuál será el destino que corresponde asignar a las células madre conservadas, si a su conclusión no han sido empleadas por el interesado.

Analizando la controversia desde la óptica de la disciplina de obligaciones y contratos, a la luz del artículo 618⁷⁹ del Código Civil Español, si lo que se pretende por el titular de la sangre del cordón umbilical es el **depósito** de la misma en un banco o establecimiento privado de tejidos con el fin de destinarlo a una eventual aplicación autóloga, es jurídicamente evidente que no se ha producido una donación de la sangre procedente del cordón umbilical en el sentido previsto en el artículo 618 del Código Civil y en la normativa sanitaria sobre donaciones de sangre o de

⁷⁹ **Artículo 618:** *La donación es un acto de liberalidad por el cual una persona dispone gratuitamente de una cosa en favor de otra, que la acepta.*

órganos, es decir como un acto de liberalidad por el cual una persona dispone gratuitamente de un bien o de un Derecho de la Personalidad en beneficio de otra que la acepta, sino ante una conservación mediante depósito del cordón umbilical, para una eventual utilización autóloga futura, siguiendo ostentando el propietario del cordón umbilical la propiedad sobre el mismo en la medida en que nunca se ha pretendido su *uso alogénico*.

Si, por el contrario, el propietario de la sangre del cordón umbilical pretendiera la **donación** del mismo a una institución sanitaria y la conservación en un banco o establecimiento público de tejidos para que fuera destinado a una eventual aplicación a pacientes distintos del que fue titular del cordón umbilical antes de la donación, resulta claro que estaríamos ante una auténtica y verdadera donación.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, la cuestión lógica y decisiva que hay que plantearse es la relativa a la **propiedad de la sangre procedente del cordón umbilical**, para cuyo análisis es conveniente partir de los conceptos legales de “*depósito en centro sanitario privado del cordón umbilical*” o “*donación del cordón umbilical a un centro sanitario público*” en su formulación por la legislación objeto de este estudio.

En el primero de los casos contemplados, es decir, en el del “depósito”, ha de recordarse que no se dona dicho cordón para su eventual utilización por un tercero ajeno al propietario del mismo y a su círculo familiar más íntimo, sino que lo que se pretende es la “conservación” del mismo para un eventual uso futuro por parte del propietario o de sus familiares. Ello también porque en ese momento los padres están salvaguardando el **Derecho Fundamental a la Salud que el nasciturus**, por motivos evidentes, no puede desarrollar.

En tal sentido, téngase en cuenta que el artículo 29 del Código Civil, establece que al nasciturus se le considera nacido para todos los efectos que le sean favorables siempre y cuando nazca con todos los requisitos previstos en el artículo 29 y 30 del Código Civil.

Este artículo no significa que se le atribuya personalidad jurídica al nasciturus, sino que todos aquellos dchos o relaciones jurídicas que le sean favorables quedan en situación de pendencia, típica de la “condictio iuris”⁸⁰, hasta que se verifique o no el nacimiento y estos, aunque prevalentemente sean dchos sucesorios también pueden ser derechos patrimoniales.

⁸⁰ STS 25 de abril de 1.963 (RJ 1963, 1996)

Si el concebido nace con los requisitos exigidos, hace suyos los dchos que le pertenecerían de haber sido persona durante el período de gestación, se retrotraen los efectos del nacimiento al momento de la gestación.

En este caso, parece claro que la sangre del cordón umbilical, una vez extraída, de conformidad con el Derecho Civil Español ⁸¹ y con la regulación sanitaria española, es propiedad del recién nacido, habiendo sido el cordón umbilical un elemento que, antes del nacimiento, formaba parte de la personalidad del *nasciturus*, por lo que, entendemos, cabe reconocer al recién nacido una facultad ilimitada de disposición sobre la sangre que procede de aquél, estando representado el recién nacido, hasta su mayoría de edad, por sus progenitores, los cuales, como es obvio, pueden decidir hasta el cumplimiento de la mayoría de edad del recién nacido, si donan el cordón o, por el contrario, lo conservan.

En el segundo de los supuestos antes mencionados, habiéndose donado el cordón umbilical a un centro sanitario

⁸¹ El artículo 29 del Código Civil, establece que al nasciturus se le considera nacido para todos los efectos que le sean favorables siempre y cuando nazca con todos los requisitos previstos en el artículo 29 y 30 del Código Civil. Este artículo no significa que se le atribuya personalidad sino que todos aquellos dchos o relaciones jurídicas que le sean favorables quedan en situación de **pendencia** hasta que se verifique o no el nacimiento y esto, aunque prevalentemente sean **dchos sucesorios** también pueden ser dchos patrimoniales. Si el concebido nace con los requisitos exigidos, hace suyos los dchos que le pertenecerían de haber sido persona durante el período de gestación, se retrotraen los efectos del nacimiento al momento de la gestación.

público para la eventual utilización de la sangre y de sus derivados por terceros que la precisen para restablecer su salud, resulta obvio que el titular de la sangre es el centro sanitario, el cual la adquiere por donación (artículo 618 del Código Civil) para su utilización por un tercero, momento éste en el que ese tercero adquiere la propiedad de la misma al haberse aplicado dicha sangre a su organismo, formando, a partir de ese momento, parte de los derechos de la personalidad de ese paciente.

Sin embargo, la reglamentación actual, vulnerando el Principio de Legalidad y abusando de su *potestas* frente al individuo, lesiona el Derecho a la Propiedad, el Derecho a la Salud, el Derecho a la Vida, Derecho a una existencia digna y el Derecho a la Intimidad que debieran asistir al titulares de las células madre que decide entregarlas **en depósito** para su eventual uso futuro a cambio de una contraprestación económica.

La validez constitucional de tal reglamentación es del todo cuestionable en la medida que permite hacer uso del patrimonio genético que forma parte del cuerpo de un ser humano sin su conformidad, y hasta contra su voluntad o auténticos deseos.

6. INJERENCIA ABUSIVA DEL ESTADO EN LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD CONTRACTUAL

Aún tratándose de contratos privados que se encuentran regidos por la autonomía de la voluntad, ciertamente el Estado puede y debe regular el uso de las células madre siempre que, esa regulación, sea razonable y no lesione arbitrariamente los derechos de las personas parte en el contrato ni obligue coactivamente a las partes contractuales a introducir cláusulas lesivas de sus derechos fundamentales.

Mediante la formalización de dichos contratos, el banco privado de tejidos, en virtud de un acuerdo con el centro donde se obtiene el cordón umbilical, asume la responsabilidad sobre el dispositivo en el que se ha depositado el material genético tras su extracción y se obliga, como depositario, a custodiarlo y mantenerlo en condiciones idóneas de conservación, garantizando la calidad y la viabilidad biológica de la muestra, comprometiéndose igualmente a la entrega al centro sanitario de aplicación de células y tejidos para su uso eventual uso terapéutico sobre el mismo paciente o un familiar a tal fin designado por el titular del material genético. Desde un punto de vista jurídico por tanto, se está celebrando un contrato de depósito que, al mismo tiempo, se está desnaturalizando.

Ello no obstante, la regulación del almacenamiento, uso y aplicación del cordón en bancos privados para uso autólogo eventual, **añade subrepticamente un elemento que desnaturaliza completamente el estatuto jurídico propio del depósito.**

De esta forma, el contrato de depósito sobre la Sangre de Cordón Umbilical sufre una desvirtuación de su naturaleza jurídica, además de por el artículo 7 del **Real Decreto 9/2.014** ya comentado, por una cláusula de cierre prevista en el art. 15 del mismo texto que, como ya vimos, **obliga a los bancos privados a desprenderse, sin el consentimiento de su propietario, de las muestras de Sangre de Cordón Umbilical que almacenen para su aplicación alogénica a otros pacientes compatibles que lo precisen.**

Esta imposición normativa, que otorga una abusiva “cobertura legal” a una auténtica *“expropiación”* mediante el juego del art. 7 con el art. 27 del **RD 9/2014**⁸²

⁸² **Artículo 27. Acceso a las células y tejidos y condiciones generales de aplicación.** 1. Las células y tejidos almacenados en los establecimientos de tejidos estarán a disposición de los centros o unidades de aplicación de tejidos y células para usos alogénicos en procedimientos terapéuticos con indicaciones médicas establecidas en receptores adecuados. En el caso de que el establecimiento de tejidos que ha procesado y almacenado las células y tejidos no disponga de la necesaria infraestructura para una completa tipificación de las células y tejidos que permita establecer compatibilidades e idoneidades cuando sea preciso, deberá enviar una muestra a otro establecimiento debidamente autorizado que sí esté dotado de la infraestructura adecuada y que se constituirá en establecimiento de referencia. En la distribución de células y tejidos se tendrá en cuenta lo previsto en este real decreto.

De hecho dicha especie “expropiación” abusiva, costrañe a los bancos privados a incluir en el clausulado de sus contratos una cláusula tipo de salvaguarda con el compromiso de devolución parcial o total del importe que el depositario ha entregado para el caso de que no pueda restituirle el patrimonio genético confiado en depósito por haber sido entregado a un centro de aplicación a requerimiento del REDMO⁸³.

7. LA ELUSIÓN DE RESPONSABILIDADES DEL ESTADO Y LA IRREPARABILIDAD DEL DAÑO

En una clara elusión de lo que debiera ser una responsabilidad directa del Estado y/o de la administración, para

*2. La aplicación autóloga quedará encuadrada en el caso de procedimientos terapéuticos de eficacia demostrada en indicaciones médicas establecidas. **En el caso de que se realicen actividades de procesamiento para usos autólogos eventuales** de los que no hay indicación médica establecida actual, las células y tejidos así procesados **estarán disponibles para su aplicación alogénica** según lo dispuesto en el apartado primero.*

3. En el caso de tratarse de un tejido o grupo celular de limitada disponibilidad, se centralizarán los datos de los pacientes a la espera de recibir el implante en la unidad de coordinación de trasplantes de la comunidad autónoma y en la Organización Nacional de Trasplantes.

4. La solicitud del tejido o grupo celular la efectuará el responsable del centro o la unidad de aplicación al responsable del establecimiento de tejidos. Deberá adjuntarse a la solicitud una copia validada de la autorización como centro o unidad de aplicación de dicho tejido o grupo celular. El establecimiento de tejidos no distribuirá el tejido o grupo celular si no se aporta la copia mencionada.

5. En ausencia de establecimientos de procesamiento de tejidos en la propia comunidad autónoma, o en caso de carecer los establecimientos autorizados de tejido solicitado, la petición se dirigirá a la unidad de coordinación de trasplantes de esa comunidad autónoma quien la remitirá a la Organización Nacional de Trasplantes para su búsqueda a nivel nacional o internacional.

⁸³ La Fundación creó el Registro oficial de Donantes de Médula Ósea en España (REDMO) en el año 1991 para conseguir que ningún paciente de leucemia quedase sin posibilidad de acceder a un trasplante por no disponer de un donante familiar compatible en su familia

ofrecer una “pseudo-garantía” (a todas luces insuficiente) de la compensación de los clientes que pudieran verse privados de su patrimonio genético por la razón expuesta, el Real Decreto 9/2014 obliga a los establecimientos que preserven células y tejidos para uso autólogo eventual, a la formalización de un contrato de seguro que cubra los **gastos de procesamiento, preservación y almacenamiento** para el supuesto de que se produzca la cesión o el envío de las células o tejidos a otro establecimiento o unidad sanitaria para usos alogénicos.

Dicho seguro ha de cubrir también la cesión en los casos de cese de la actividad del establecimiento.⁸⁴

Sin prescindir del resto de objeciones que se estudiarán en lo sucesivo, es necesario subrayar que **ni la devolución del dinero entregado para el mantenimiento y conservación del patrimonio genético de una persona ni el aseguramiento del reembolso de gastos cubre en modo alguno el perjuicio irreparable que se está causando al titular legítimo y exclusivo del cordón umbilical, puesto que se le está privando**

⁸⁴ Art. 15. 4. RD 9/2014: “Los establecimientos de tejidos que preserven células y tejidos para usos autólogos eventuales vienen obligados además a **suscribir un seguro que cubra los costes de procesamiento, preservación y almacenamiento para el supuesto de que se produzca la cesión o el envío de esas células y tejidos a otro establecimiento, centro o unidad sanitaria para usos alogénicos en procedimientos terapéuticos con indicaciones médicas establecidas en receptores adecuados. El seguro cubrirá también la cesión en los casos de cese de la actividad del establecimiento**”.

(en potencia o efectivamente) de la posibilidad de salvar su vida o curar su salud.

¿Es reparable el daño sufrido por el titular del cordón umbilical?.

¿Y el perjuicio de las personas de su entorno afectivo y familiar como sus hermanos y progenitores?.

¿Y si a consecuencia de la imposibilidad de curar la enfermedad un familiar tiene que dedicarse en exclusiva al cuidado del afectado o surge la necesidad de contratar, por ejemplo, los servicios permanentes de una enfermera personal?.

Desde el punto de vista del resarcimiento del daño, dando por descontada la regulación de la responsabilidad por daños que rige en el Derecho Español, en el Derecho Internacional, y más en concreto en el ámbito de la responsabilidad genética, la propia ***Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de la UNESCO (DUGDH)*** reconoce a toda persona **el derecho a un resarcimiento equitativo** cuando se la haya irrogado un daño como consecuencia de la intervención en su genoma. La redacción del art. 8 del citado texto es inequívoca:

*Artículo 8. Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una **reparación equitativa** del daño de que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una **intervención** en su genoma.*

Cierta dificultad de interpretación podría surgir sin embargo a raíz del concepto de “**intervención**” (**en el genoma**) como supuesto de hecho desencadenante de la reparación del daño. Para ello podríamos recurrir a la argumentación que se emplea más adelante cuando abordamos la cuestión relacionada con el derecho a la “Intimidad Genética” y la injerencia en el mismo.⁸⁵

⁸⁵ *Si bien se acepta que sin una intervención corporal es muy difícil obtener el genoma de una persona, el hecho que pueda haber intervenciones corporales lícitas o consentidas **no puede significar que sea lícito acceder al genoma**. El elemento objetivo del **derecho a la intimidad genética lo constituye el genoma humano, y por derivación, cualquier tejido o parte del cuerpo humano en el que se encuentre esa información genética**. El elemento subjetivo está dado por esa voluntad del sujeto de determinar quién y bajo qué condiciones puede acceder a la información sobre su genoma. De allí que pueda sostenerse que la información personal del ADN es, sin dudas, una materia de protección jurídica.*

En síntesis, si una norma legal o administrativa llegara a imponer a los bancos privados de células madre la obligación de suministrar a la autoridad pública los contenidos de aquellas reservadas para un uso autólogo, o de transferirlas para su uso alogénico, se produciría una situación en la que, esa autoridad, y al amparo de una “supuesta legalidad”, podría obtener toda la información genética de aquellas personas que pretendan conservar la intangibilidad de sus células madre.

JOSE EMIGDIO VELASQUEZ PALACIOS, **Derecho a la Intimidad Genética, (Sin paginación)**, Leído el día **2.12.2014** en la web: <http://www.monografias.com/trabajos98/intimiad-genetica/intimiad-genetica.shtml>

Por otra parte, de una interpretación teleológica de la norma se deduce, sin grandes dificultades, que la intención de la norma es evitar que se “intervenga” en el genoma de una persona, con independencia de la finalidad con la que se interviene, bien se “intervenga” para acceder a sus datos personales bien se “intervenga” para hacer llevar a cabo el uso alogénico del mismo que el RD 9/2014 impone coactivamente.

Por lo demás, es indiscutible que la indemnización garantizada mediante el contrato de seguro previsto en el Art. 15. 4.del RD 9/2014: **“que cubra los costes de procesamiento, preservación y almacenamiento” no es en ningún caso “equitativa”** respecto al gravísimo daño efectivo o potencial que se le irroga al titular del patrimonio genético que sufre tan abusiva expropiación.

8. ANALISIS COMPARATIVO DE LA NORMATIVA REGULADORA DEL USO DE LA SCU Y DEL USO DE LA SANGRE HUMANA (permisividad de la Hemodonación autóloga *versus* uso alogénico de la SCU)

Por otra parte, al margen de los aspectos antes aludidos, la regulación del uso del cordón umbilical es en todo caso irrazonable y contraria al espíritu tradicional de Leyes que tratan

de supuestos de hecho muy similares y casi idénticos. Y es que, como veremos a continuación, la Ley regula con consecuencias muy diferentes, el uso, almacenaje y obtención de la sangre, sangre de la que, al fin y al cabo, sin pretender simplificar el matiz clínico, está también compuesta el propio cordón umbilical.

En lo sucesivo, para diferenciar entre ambas sangres, la sangre procedente del cordón umbilical y la sangre procedente de la hemodonación, hablaremos de SCU y sangre común respectivamente.

La diferencia fundamental entre la regulación relativa al cordón umbilical y a la *sangre común*, se encuentra precisamente en uno de los puntos controvertidos del debate, es decir, el carácter voluntario y altruista de la “hemodonación autóloga” (de sangre común) que también debiera hacerse extensivo a la “donación autóloga” de la sangre cordón umbilical (SCU).

El *Real Decreto 1088/2005, de 16 de septiembre, por el que se establecen los **requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión***, ya en su propia exposición de motivos, alude al Real Decreto 1945/1985, de 9 de octubre, por el que se regula la hemodonación y los bancos de sangre, que ya en su día

*“resolvía... los problemas técnicos advertidos y se acomodaba a **dos exigencias esenciales en una doble vertiente legal y social**, la de establecer la **donación como acto voluntario y altruista**”, voluntariedad y carácter altruista que, el RD 1088/2005 recoge nuevamente también dado que “recopila y ordena en un mismo texto toda la normativa nacional anteriormente referida en materia de hemodonación y requisitos técnicos”.*

Tan esencial es el carácter voluntario y altruista de la donación de sangre que, para no dejar lugar a dudas, además de la mencionada cita en la Exposición de Motivos, aparece también recogida en el art. 4 del RD 1088/2005, tal y como se enumera a continuación:

Artículo 4. Principio de altruismo.

1. La donación de sangre y de componentes sanguíneos son actos voluntarios y altruistas.

*A estos efectos, **se define la donación voluntaria y altruista** como aquella en la que la persona dona sangre, plasma o componentes celulares por su propia voluntad y no recibe ningún pago por ello, ya sea en efectivo o en alguna especie que pueda ser*

considerada sustituto del dinero. Pequeños presentes como reconocimiento o el reembolso de los costes directos del desplazamiento son compatibles con una donación voluntaria no remunerada.

2. El empleo del tiempo necesario para efectuar una donación de sangre será considerado a todos los efectos como cumplimiento de un deber de carácter público y personal.

3. Constituye objetivo prioritario, del más alto nivel sanitario y social, el fomento, estímulo y apoyo de la donación de sangre humana, a fin de disponer de toda la precisa para cubrir las necesidades nacionales, tanto para la transfusión como para la obtención de derivados del plasma sanguíneo. A tal efecto, las autoridades sanitarias competentes fomentarán las donaciones de sangre y adoptarán, entre otras, las siguientes medidas:

- a. *Desarrollar una labor continuada de educación ciudadana sobre la donación de sangre.*
- b. *Facilitar la creación y perfeccionamiento de la adecuada infraestructura sanitaria al servicio de la donación de sangre, así como los demás medios materiales, sanitarios y sociales necesarios para su organización y desarrollo.*

Al margen de las consideraciones que podrían realizarse sobre la voluntariedad intrínseca y esencial al instituto civil de la donación, la normativa enunciada no hace sino reforzar dicho instituto, confirmando que para el caso de la donación de algo tan vital como la sangre, también rige la voluntariedad y el altruismo.

Esa voluntariedad y altruismo que, como vimos en la exposición de motivos del RD 1088/2005 (retomando el RD 1945/1985), son reconocidos como una “*exigencia jurídica y social*”, contrastan fuertemente con **la imposición coactiva de la donación que el RD 9/2014 impone en el caso del cordón umbilical.**

Si bien el RD Real Decreto 9/2014, matiza el expolio que está autorizando a realizar al propio médico para que, en ciertas condiciones, pueda utilizar para un tercero el patrimonio genético del interesado, no por ello deja de ser una **imposición coactiva de una donación que conduce a una ilícita expropiación o**, si se quiere, enmascara incluso, toda una apropiación indebida de la propiedad de un individuo por parte del Estado.

La “donación coactiva” es todavía más grave por sus efectos ya que el Estado, no está autorizando una expropiación donde puede resarcir con un *justi-precio* al “donante forzoso”, ya que - como ya se ha dicho- la pérdida que sufre o puede sufrir el titular del patrimonio genético puede ser irremplazable e insustituible como lo es la vida misma. El perjuicio que se le puede ocasionar puede ser de tal magnitud que puede ser considerado como un daño irreparable.

Por otra parte, el estudio comparado de ambas Leyes, obliga a entrar en lo específico del CAPÍTULO V que el RD 1088/2005 dedica a la denominada “Autotrasfusión” y que se desarrolla en los artículos 21, en el que se comienza con un concepto deliberadamente excluido en la regulación del cordón umbilical: la “Donación autóloga”.

Para una comprensión más sencilla del razonamiento que sigue, reproducimos a continuación la norma que va a ser comentada y comparada con la Ley que regula el uso del cordón umbilical:

“CAPÍTULO.V

AUTOTRANSFUSIÓN

Artículo 21. *Donación autóloga y autotransfusión.*

1. Se entiende por **donación autóloga** la sangre y componentes sanguíneos **extraídos de una persona y dedicados exclusivamente a su transfusión autóloga posterior u otra aplicación terapéutica a la misma persona.**

2. Se entiende por **autotransfusión la transfusión en la que el donante y receptor son la misma persona y en la que se emplea sangre y componentes sanguíneos depositados previamente.**

3. La autotransfusión sólo podrá realizarse por prescripción médica.

4. La frecuencia y el número de extracciones se establecerán conjuntamente por el médico prescriptor y el médico responsable del centro o servicio de transfusión de forma individualizada para cada donante-paciente.

Artículo 24. *Identificación de la donación autóloga.*

La sangre y componentes autólogos deben ser claramente identificados como tales y deberán ser conservados, transportados y distribuidos de forma separada de la sangre y componentes homólogos, **para impedir la transfusión a otros pacientes.**

Artículo 26. *Etiquetado.*

La sangre y componentes autólogos deben ser etiquetados conforme a lo dispuesto en el anexo XI y se deberán incluir en la etiqueta la identificación del donante y la **advertencia sólo para transfusión autóloga.**

Artículo 27. *Destino.*

Los componentes autólogos que no hayan sido trasfundidos no deberán utilizarse para transfusión homóloga ni para fraccionamiento”.

Nótese como en la redacción de los artículos arriba citados se señala y se subraya la importancia de que la “sangre” y “componentes sanguíneos” procedentes de una “donación autóloga” sean dedicados -en respeto a los Derechos Fundamentales- **“exclusivamente a su transfusión autóloga”**, es decir, solo para realizar una transfusión a la misma persona de la que han sido extraídos.

Se excluye expresamente de esta forma el eventual uso alogénico y arbitrario de la sangre y de los componentes sanguíneos de una persona y ello se hace, presumible y razonablemente, en el respeto por el Derecho a la Propiedad, el Derecho a la Vida y el Derecho a la Salud de la Persona.

Se respeta el Derecho Constitucional a la Propiedad, puesto que la sangre ha sido almacenada o depositada *-con la misma intención con la que se deposita la sangre del cordón umbilical-, a saber,* como un patrimonio corpóreo propio y exclusivo de la persona que permitirá en el futuro salvar la vida o reparar la salud del interesado. Si la intención del donante autólogo fuera

que la sangre fuese empleada por terceros, así tendría que comunicarlo de forma expresa e inequívoca el afectado.

Se tutela el Derecho Fundamental y Humano a la Vida del “donante autólogo” porque la trasfusión de sangre (al igual que el uso de las células madre del cordón) puede potencialmente salvar o asegurar la vida de dicho donante en caso de una futura eventualidad, sea por enfermedad o por un accidente.

Se ampara, por similares razones a las antes expuestas, el Derecho Fundamental y Humano a la Salud, dado que la trasfusión de sangre (como también la aplicación del patrimonio genético del cordón) puede servir para la curación de una enfermedad del donante autólogo.

9. BREVE ANÁLISIS DE LA COLISIÓN DE LA NORMATIVA ESPAÑOLA SOBRE LA SCU Y LOS DERECHOS HUMANOS

Por todo lo expuesto en el punto precedente, a *sensu contrario*, obligar al donante autólogo del cordón umbilical a que su patrimonio genético quede expuesto a un uso alogénico no deseado supone una **donación coactiva y desnaturalizada**, un **abuso de Derecho** y una violación de su Derecho de Propiedad, de su Derecho a la Vida, de su Derecho a la Salud y su Derecho a

la Intimidad (este último, como veremos, matizado como Derecho a la *Intimidad Genética*).

Una de las funciones fundamentales de nuestro Estado Español consiste (o al menos debiera consistir) en desarrollar, directamente, la medicina preventiva y curativa en pos del derecho a la salud.

El derecho a la salud, elemento imprescindible para disfrutar del derecho a la vida, resulta de una interpretación teleológica y literal de la Constitución y está reconocido conjuntamente en los artículos 15, 40 y 43 de la norma fundamental.

A este derecho, además, se refieren varios de los tratados internacionales sobre derechos humanos. Así lo hace la **Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre** en sus arts. I, VII, XVI y, en especial, el art. XI al establecer que *“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”*.

A su vez, la **Declaración Universal de Derechos Humanos**, prevé el derecho a la salud en sus arts. 3, 22 y 25. Este último dispone que toda persona tiene derecho a la salud, al bienestar, a la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.

También la **Convención Interamericana sobre Derechos Humanos de 1.969**, consagra el derecho a la salud a través del reconocimiento del derecho que tiene toda persona para que se respete su vida (art. 4º).

El **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**, se refiere al derecho a la vida en sus arts. 9º, 10, 11 y 12. Este último establece que los Estados *“reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”*.

El derecho a la salud se traduce, al fin y a la postre, en la potestad del individuo para exigir su satisfacción al Estado, **el derecho a que nadie perjudique su salud y el derecho a recuperarla** y, visto desde este punto de vista, la privación coactiva del patrimonio genético que el Estado autoriza con el art.27 del RD 9/2014, no solo no la garantiza sino que está permitiendo e imponiendo la posibilidad de un perjuicio a la salud de dicho individuo e, incluso, imposibilitando su recuperación.

Habida cuenta de todo lo expuesto, la *ratio-legislatoris* del RD 9/2014, no solo es contraria a nuestro propio Ordenamiento Jurídico y a numerosas declaraciones internacionales sobre Derechos Humanos y Derechos Fundamentales, sino que también sigue una línea contraria a cierta jurisprudencia en el derecho comparado. Sin ir más lejos, en la Legislación Argentina, un sector no indiferente de la jurisprudencia ha defendido la postura que acabamos de adoptar y que es contraria a la apropiación por el Estado del material genético depositado para un uso autólogo eventual.

Desde el punto de vista del **Derecho a la Propiedad, desde el momento que la extracción del patrimonio genético** se autoriza con un objeto determinado, es absolutamente inviable que una persona pueda ser privada de ese bien contra su voluntad. Su titular puede disponer libremente de esa propiedad, pero no se le puede imponer una donación ni una venta forzosa, así como tampoco podría ser privado de ella mediante una expropiación.

En relación con el Derecho a la Propiedad es necesario llamar la atención sobre el hecho de que la Constitución Española de 1.978 no lo encuadra dentro de los Derechos Fundamentales, motivo por el que disminuye su rango aún a pesar de que textos

internacionales como la Carta Europea de los Derechos Fundamentales del 2.000, le reconoce su característica de Derecho Fundamental.⁸⁶ Otro tanto hace la Convención Europea de Derechos Humanos de 1.950⁸⁷

Continuando el análisis desde el punto de vista del **Derecho a la Intimidad** reconocido también en el art. 18 de nuestra Constitución dejando de un lado las discrepancias y múltiples definiciones que existen acerca del derecho a la intimidad, en todas ellas se destaca la característica de otorgar a su titular la **facultad de preservar en secreto ciertos aspectos de su vida**. Se trata de una libertad que tiene el individuo para

⁸⁶ Artículo 17

Derecho a la propiedad

Toda persona tiene derecho a disfrutar de la propiedad de los bienes que haya adquirido legalmente, a usarlos, a disponer de ellos y a legarlos. Nadie puede ser privado de su propiedad más que por causa de utilidad pública, en los casos y condiciones previstos en la ley y a cambio, en un tiempo razonable, de una justa indemnización por su pérdida. El uso de los bienes podrá regularse por ley en la medida en que resulte necesario para el interés general.

CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA (2010/C 83/02)

⁸⁷

ARTÍCULO 1. Protección de la propiedad. Toda persona física o jurídica tiene derecho al respeto de sus bienes. Nadie podrá ser privado de su propiedad sino por causa de utilidad pública y en las condiciones previstas por la ley y los principios generales del Derecho Internacional.

Las disposiciones precedentes se entienden sin perjuicio del derecho que tienen los Estados de dictar las leyes que estimen necesarias para la reglamentación del uso de los bienes de acuerdo con el interés general o para garantizar el pago de los impuestos, de otras contribuciones o de las multas.

CONVENCIÓN EUROPEA DE DERECHOS HUMANOS DE 1.950

preservar la invulnerabilidad de aquellos matices de su vida que no se introducen en el marco de la convivencia social.

Si bien la extensión del derecho es objeto de controversias doctrinales, existe un consenso generalizado que considera que este derecho atribuye a su titular la posibilidad de mantener en secreto distintos aspectos de su vida, **impidiendo que el Estado** o los particulares se introduzcan en esa esfera sin su consentimiento. Brinda una idea de refugio, de ocultamiento, de sustracción al conocimiento de los demás.

Este derecho, que a nivel constitucional goza de una notable protección, así como también en los tratados internacionales sobre derechos humanos, alcanza también al ADN o patrimonio genético de los individuos y su información genética.

Anclados en el binomio Genética-Intimidad, puede hablarse, recurriendo a un neologismo, de un derecho a la **“Intimidad Genética”** como derivación o extensión del concepto constitucional del término *originario* de Derecho a la Intimidad.

Desde esta perspectiva, el derecho a la *intimidad genética* podría ser definido como el derecho a determinar las condiciones de acceso a la información genética y más prolijamente como “...el

derecho que tiene el sujeto para mantener su bioautonomía interna libre de intromisiones, restringiendo el acceso a este tipo de información. Es una facultad básica que protege y respeta la intangibilidad de su patrimonio genético, ya que el genoma de cada individuo se diferencia del de cualquier otro. A través de éste la persona puede ser identificada individualizándose como sujeto biológico y unidad genética, dentro del orden jurídico”⁸⁸

El jurista **RUIZ MIGUEL** hace una serie de acertadas reflexiones sobre este concreto término que me permito tomar prestadas por su concisión jurídica y gran síntesis en una monografía reciente en la que fundamenta su existencia y desglosa sus vertientes objetivas y subjetivas⁸⁹:

⁸⁸ Mercedes Galán Juárez, “Intimidación: Nuevas dimensiones de un viejo derecho”, pág. 237, Ed. Ramón Arces, Madrid 2005

⁸⁹ El derecho a la intimidad genética encuentra su fundamento en diversos textos nacionales e internacionales. En la Constitución, si bien no se halla expresamente recogido, puede derivarse del derecho a la intimidad (art. 18.1 CE). En el Derecho Internacional encontramos diversos documentos que de forma expresa se refieren al mismo. Por un lado, la Declaración Universal sobre el Genoma humano y los derechos humanos (DUGH), aprobada por Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas de 10 de diciembre de 1998 (art. 7) que es un documento de "soft law", declarativo, pero no exento de ciertos efectos jurídicos (Gros, p. 203, 211-212, 224).

Por otro lado, el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (CDHB), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (art. 10) y ratificado por España mediante instrumento publicado en el B.O.E. de 20 de octubre de 1999 y que está en vigor desde el 1 de enero de 2000.

Cuando decidimos afrontar la cuestión de la protección del genoma humano desde la perspectiva del derecho a la intimidad, se plantea la cuestión de definir el concepto o contenido de la intimidad genética. Esta definición depende de la que demos al "principio" derecho a la intimidad, del que trae causa la "regla" que queremos derivar para proteger la intimidad genética.

Si bien se acepta que sin una intervención corporal es muy difícil obtener el genoma de una persona, el hecho que pueda haber intervenciones corporales lícitas o consentidas no puede significar que sea lícito acceder al genoma. El elemento objetivo del derecho a la intimidad genética **lo constituye el genoma humano, y por derivación, cualquier tejido o parte del cuerpo humano en el que se encuentre esa información genética.** El elemento subjetivo está dado por esa voluntad del

Sobre esta base se puede definir el derecho a la intimidad genética como el derecho a determinar las condiciones de acceso a la información genética. El contenido del derecho se configura así sobre dos elementos: uno objetivo y otro subjetivo.

El elemento objetivo de la intimidad lo constituye aquel espacio, zona, esfera o dato que no es público. Cabe plantearse: ¿En qué consiste ese ámbito cuando tratamos de la intimidad genética? Ya antes de la aparición de la Genética como problema jurídico, del "principio" derecho a la intimidad se derivó la "regla" del derecho a la intimidad corporal por el TC español. El derecho a la "intimidad corporal" supone garantizar una inmunidad en las relaciones jurídico-públicas frente a toda indagación o pesquisa que sobre el cuerpo quisiera imponerse contra la voluntad de la persona, cuyo sentimiento de pudor queda así protegido por el ordenamiento, en tanto responda a estimaciones y criterios arraigados en la cultura de la comunidad. No obstante, el TC ha matizado que "el ámbito de la intimidad corporal constitucionalmente protegido no es coextenso con el de la realidad física del cuerpo humano", porque dicho ámbito "no es una entidad física, sino cultural, y determinada, en consecuencia, por el criterio dominante en nuestra cultura, sobre el recato corporal, de tal modo que no pueden entenderse como intromisiones forzosas en la intimidad aquellas actuaciones que, por las partes del cuerpo humano sobre las que se operan o por los instrumentos mediante los que se realizan, no constituyen, según un sano criterio, violación del pudor o recato de la persona" (SSTC 37/1989, FJ 4º; 120/1990, FJ 12º; 137/1990, FJ 10º). Esta construcción es necesaria, pero insuficiente para enfrentarse a los peligros de la Genética. De ahí la necesidad de una noción física y no sólo cultural de la intimidad corporal, tal y como ha preconizado el Tribunal Supremo de EE.UU. (Winston v. Lee, 470 U.S. 753, 760 [1985]).

Ciertamente, sin una intervención corporal es muy difícil obtener el genoma de una persona; pero el hecho de que pueda haber intervenciones corporales lícitas no puede significar que sea lícito acceder al genoma. En consecuencia, el elemento objetivo del derecho a la intimidad genética lo constituye el genoma humano en última instancia y, por derivación, cualquier tejido o parte del cuerpo humano en el que se encuentre esa información genética.

"La nueva frontera del derecho a la intimidad: Genética y dignidad". Carlos Ruiz Miguel. Profesor titular de Derecho Constitucional Universidad de Santiago de Compostela (s.p.)

sujeto de determinar quién y bajo qué condiciones puede acceder a la información sobre su genoma. De allí que pueda sostenerse que la información personal del ADN es, sin dudas, una materia de protección jurídica.

Resumiendo, que el RD 9/2014 imponga a los bancos privados de células madre la obligación de suministrar a la autoridad pública los contenidos de aquellas reservadas para un uso autólogo, o de transferirlas para su uso alogénico, produce una situación en la que, esa autoridad, y al amparo de una “supuesta legalidad”, puede obtener toda la información genética de aquellas personas que pretendan conservar la intangibilidad de sus células madre.

Esa intromisión en la vida íntima del individuo puede tener los más diversos fines y objetos. Puede ser, sin duda, que sea una estricta finalidad médica la que inspire esa irrupción, pero no puede excluirse que sea debida intereses de todo otro tipo que, en cualquier caso, no serían consentidos por el titular de las células madre.

Analizando de forma más profunda este principio, **GOLDSCHMIDT**⁹⁰ ha señalado que el valor mismo de justicia consiste en asegurar a cada persona una esfera de libertad dentro de la cual sea capaz de desarrollar su personalidad, de convertirse de individuo en persona, de personalizarse⁴.

Se trata de una libertad fundamental en los sistemas políticos democráticos y de derecho y que es negada en los sistemas totalitarios. En aquellos últimos, y en función de la idea que les sirve de sustento, es inaceptable la división entre lo público y lo privado, entre un plan de vida particular y el plan de vida que nutre al sistema⁵.

Precisamente, ese plan de vida particular, esa esfera íntima y personalísima, puede vulnerarse desde el momento en que la aplicación del RD 9/2014 es susceptible de impedir la conservación de las células madre para su exclusivo uso y/o consulta autóloga.

El hecho de que una familia decida conservar las células madre de sus integrantes, es una elección de vida que muchos podrán considerar acertada, y otros entender que es desacertada.

⁹⁰ Werner Goldschmidt, "Introducción filosófica al derecho", pág. 417, Ed. Depalma, Buenos Aires 1985.

Incluso suponiendo que llegásemos a la conclusión de que la conservación con fines autólogos carece de mayor utilidad, podríamos preguntarnos si el Estado debiera poder, como consecuencia de poseer una supuesta mayor información, disponer de las células madre o si, por el contrario, ella debe quedar reservada a la voluntad de los individuos.

La eventual limitación legal o administrativa para el uso autólogo de las células madre por su titular, también importa una lesión para su Derecho Humano y Fundamental la Salud. Lo cierto es que el uso autólogo es una alternativa médicamente válida para preservar la salud y que, si llegara a ser sustituida absolutamente por el uso alogénico, determinaría que nuestra única alternativa sería la de ingresar en un inmenso e inseguro “Gran Hermano” o, que algunos han llamado, “Leviatán público”: un banco socializado merced a la apropiación de nuestro cuerpo y afectado al uso alogénico de las células madre.

En la praxis no faltan ciudadanos que, haciendo uso de una especie de “*FORUM SHOPPING*”, deciden realizar el contrato de depósito en un banco de tejidos privado sito en el extranjero y sometido a una legislación y jurisdicción respetuosa del Derecho a la Propiedad de la Sangre del Cordón Umbilical, a la Intimidad y otros Derechos Humanos.

Esta “fuga pragmática” de algunos ciudadanos, en cuya ética o licitud no entramos a debatir, nos lleva también a otra pregunta: ¿Es legítimo que por un ejercicio arbitrario de la *potestas* del Estado el ciudadano deba invertir una mayor cantidad de sus recursos económicos recurriendo a una Legislación extranjera respecto a la menor cantidad que debiera invertir si pudiera contratar con garantías constitucionales un Banco de tejidos sito en España? .

10. COLISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL NIÑO CON LOS DERECHOS HUMANOS DE UNA PERSONA ADULTA

Puesto que la SCU del niño recién nacido puede, según la normativa actual española, ser empleada en beneficio de un tercero histocompatible y, este, a su vez, puede ser una persona adulta, es también necesaria una reflexión sobre el contraste que en ese supuesto se produce entre los derechos del niño (el Derecho a la Propiedad, el Derecho a la Vida del niño, el Derecho a la Salud y a la integridad física) y frente al Derecho a la Salud Individual de ese receptor adulto.

Tal y como explicaba antes, entiendo que en una colisión de Derechos en condiciones de “paridad”, es decir, adulto *versus* adulto o niño *versus* niño, el recién nacido como titular del Derecho Humano a la propiedad de la SCU, que además ostenta un Derecho Humano a la Vida, a la Salud y a la Integridad Física, frente al Derecho Humano del tercero receptor a la Salud, el titular de la SCU tiene un “mejor derecho” que el receptor.

La cuestión, planteada desde la perspectiva de los Derechos del Niño frente a los Derechos del adulto, inicia con una inevitable percepción de un hecho que a muchos lectores les parecerá moralmente “injusto”. No cabe la menor duda que un niño y un adulto son, ambos, personas, pero también es cierto que el niño, por su estado de madurez, desarrollo y situación de inferioridad física y psicológica, se encuentra siempre en estado de natural inferioridad y necesita de una especial tutela de sus Derechos.

Tanto es así que, como no podía ser de otra manera, la necesidad de proporcionar al niño una protección especial ha sido invocada en la Declaración de Ginebra de 1.924 sobre los Derechos del Niño, en la Declaración de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de

noviembre de 1959, reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos - concretamente, en los artículos 23 y 24-, en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales - especialmente, en su artículo 10- y en los estatutos e instrumentos correspondientes de los organismos especializados y de las organizaciones e instituciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño.

Conviene recordar que en 1959, Naciones Unidas aprobó una Declaración de los Derechos del Niño que regulaba diez principios para su tutela pero que, sin embargo, no resultaba suficiente lograr proteger los derechos de la infancia porque, como cualquier otra declaración, legalmente no tenía carácter vinculante. De ahí que en el año 1978 el Gobierno de Polonia presentara a Naciones Unidas una versión provisional de sobre una Convención sobre los Derechos del Niño. Aunque solo después de **diez años de negociaciones** en las que intervinieron gobiernos de todo el mundo, ONG, líderes religiosos y otras instituciones de Derecho Público Internacional, se consiguió aprobar el texto final de la **Convención sobre los Derechos del Niño** el **20 de noviembre** de **1989**, cuyo **cumplimiento** sería **exigible** para todos los países que la llegaran a ratificar. A día de

hoy, La **Convención sobre los Derechos del Niño**, después de ser firmada y aceptada por 20 países, entre ellos **los que se encuentra España, se convirtió en obligatoria y vinculante para todos los Países del mundo desde el 2 de septiembre de 1.990, salvo para Estados Unidos, que es el único país que no ha llegado a ratificarla.**

La Convención de Derechos del Niño de 1.990 (CDDN 1990), declara que "***el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento***".

Precisamente la CDDN 1.990 citada, en su Artículo 24, impone a los Estados Parte un especial derecho al más alto nivel posible de salud, la garantía de servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud haciendo **un llamamiento especial** a que los Estados Parte se esfuercen en asegurarse de que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios⁹¹.

⁹¹ 1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la

No solo eso, sino que también los Estados están obligados a garantizar el derecho a la atención sanitaria preventiva del niño, luchar contra la mortalidad infantil y combatir las enfermedades infantiles ⁹²

Por otra parte, la **Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea** 2.010/C, 83/02, publicada en el Diario Oficial de la Unión Europea el 30.03.2010 (**CDFUE 2.010**), establece en su artículo 24.1 que los niños tienen un Derecho general y amplio a la protección y cuidados necesarios para su bienestar y, en el apartado dos de dicho artículo establece como **principio**

rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.

92 2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para:

*a) **Reducir la mortalidad infantil** y en la niñez; b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud; c) **Combatir las enfermedades** y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente; d) **Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal** apropiada a las madres; e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, **tengan acceso a la educación pertinente** y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos;*

*f) Desarrollar la **atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia.***

fundamental que en todos los actos relativos a los niños en los que intervengan autoridades públicas, como pueden ser las autoridades sanitarias o instituciones privadas, como pueden ser los Bancos privados de depósito de tejidos, **el “interés superior del niño” constituirá una consideración primordial.**⁹³

Por todo lo anterior, queda patente que el interés superior del niño constituye un Principio General reiterado que, en este caso puede emplearse para dirimir la colisión de Derechos Humanos que confluyen.

En ese sentido, hay que tener en cuenta que de una parte tenemos los Derechos Humanos formados por los intereses jurídicos dignos de protección del niño, es decir, el Derecho Humano a la Salud, el Derecho Humano a la Dignidad, el Derecho a la Propiedad, el Derecho a la reparación equitativa del Daño.

⁹³ **Derechos del niño**

- 1. Los niños tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tomada en cuenta para los asuntos que les afecten, en función de su edad y madurez.*
- 2. En todos los actos relativos a los niños llevados a cabo por autoridades públicas o instituciones privadas, el interés superior del niño constituirá una consideración primordial.*
- 3. Todo niño tiene derecho a mantener de forma periódica relaciones personales y contactos directos con su padre y con su madre, salvo si ello es contrario a sus intereses.*

Del otro, tenemos dos hipótesis, o el Derecho a la Salud colectiva, que a mi modo de ver no existe, puesto que se materializa en un solo individuo y no en un interés general (Hago esta distinción partiendo de los requisitos de la expropiación, en los que cuando esta se produce es por un interés general de una colectividad. Por ejemplo, si se expropia un edificio para crear una escuela para niños discapacitados, si se expropia un terreno para el tramo de una autopista en interés de todos los ciudadanos de una Nación).

En caso de que consideráramos que el receptor histocompatible que recibe la SCU de la que es desposeído el niño-titular, está amparado por un interés individual, la colisión de Derechos Humanos se resuelve, a mi modo de ver, a favor del titular de la SCU, por cuanto no parece conforme a Derecho que, si no es voluntad del individuo, éste se vea obligado a renunciar a su Derecho a la Salud que le proporciona un bien corpóreo que le pertenece frente a otro que lo “pretende” pero no lo posee. Precisamente aquí es donde radica la base de la donación de órganos o tejidos, en la generosidad o altruismo que, por propia voluntad, sin coacción, hace que un individuo ceda a otro su Derecho. Por otra parte, de lo contrario se podría incluso llegar a la aberración de que una persona, por el hecho de necesitar un riñón, se viera legitimado por una Ley ad-hoc a apropiarse de un

riñón de otra persona amparándose en que, teniendo dos, es posible que llegue a necesitar solo uno.

Si consideráramos que el Derecho a la Salud del tercero receptor de la SCU es un derecho colectivo, fruto de un interés general, y el receptor fuera un individuo adulto y el titular de la SCU fuera, por aquel entonces un niño (menor de 18 años), entonces éste último tendría mejor derecho que el adulto y no podría ser privado de su SCU.

Por último, en cualquier caso, entiendo incluso considerando que el titular de la SCU fuera un adulto y el receptor también, considero que el binomio del Derecho Humano y Fundamental a la Salud reforzado por el Derecho Humano y Fundamental a la Propiedad del primero, frente al interés general (fundamentado en una norma contraria a derecho) debería igualmente representar un bien jurídico superior. Lo contrario sería aceptar que el Estado puede imponer a los ciudadanos una donación coactiva de sus bienes corporales de forma arbitraria y sin una reparación equitativa.

11. ÚLTIMAS CONSIDERACIONES

Por último, habría que realizar otras dos consideraciones en relación con los efectos buscados por el legislador y los efectos logrados.

En este aspecto, de la lectura de la normativa estudiada se deduce que la finalidad de la misma es la de aumentar el número de donantes de SCU en España para que eso redunde en beneficio de otros individuos que puedan necesitarlo y sean histocompatibles.

La finalidad es loable, pero no así los medios jurídicos.

La donación es un instituto caracterizado por la gratuidad y la liberalidad, en la que descansa el animus *donandi*, más aún cuando se trata de un bien (órgano) tan precioso para la salud, la integridad física y la vida de su titular y de la familia de los que le rodean.

Con el RD 9/2.014 se consigue el efecto contrario al perseguido, puesto que es notorio en España que muchos ciudadanos, incluida la propia Familia Real, haciendo uso de un pseudo-“forum-shopping”, se sustraen de la legislación recurriendo

a “Paraísos Genéticos” en los que sus Derechos Humanos encuentran amparo y almacenan su cordón umbilical en otros Países de nuestro entorno. **Esto reduce, sin duda, el número de donantes en lugar de incentivarlo.**

La norma produce una violación del Derecho Fundamental y Humano a la Igualdad, porque solo aquellas familias con una renta suficiente, pueden hacer frente a los costes que supone el depósito en los Bancos Privados de Tejidos en los que se almacena la SCU.(Recordemos que este oscila entre los 1.000 y 3.000 euros).

Por todo lo anterior, si el legislador pretende disponer de una mayor cantidad de células madre o hemayotopoyéticas para los ciudadanos podría: a) incentivar la donación mediante campañas, para que fueran los ciudadanos los que, como hacen con el resto de sus órganos y su sangre, puedan libremente decidir si hacerlo o no; b) incluir dentro de la cobertura de la seguridad social el coste del depósito de la SCU; c) establecer un sistema mediante el que, antes de que la SCU fuese empleada para uso alogénico, el titular recibiera una notificación y pudiera, si bien en plazo breve de tiempo, hacer valer su Derecho a la Salud en el caso de que en ese momento lo necesitara para si mismo o para sus parientes consanguíneos.

C. ANÁLISIS DE LAS ACCIONES DE *WRONGFUL LIFE* Y *WRONGFUL BIRTH* EN RELACIÓN CON LA GENÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

1. INTRODUCCIÓN

Los avances médicos y genéticos en la diagnóstico preconceptiva, preimplantatoria o prenatal permiten a los progenitores adoptar, dentro de los plazos y límites previstos en cada Legislación doméstica, una serie de decisiones preventivas sobre la concepción, la eventual fecundación in vitro, la implantación o continuidad de la gestación. De todas esas decisiones las fundamentales son, a la luz del diagnóstico, optar o no optar por la fecundación in vitro y continuar o no continuar con la gestación.

Como veremos en este apartado y como también se estudia en otros de esta Tesis, como en el punto sobre los “Tres Padres Genéticos”, no todos los avances en tecnología genética, a pesar de ser altamente beneficiosos para la realización del Derecho Humano al Libre Desarrollo de la

Personalidad de los progenitores y al Derecho Humano a la “Dignidad Genética”, a la Vida y a la Salud del *concepturus*, del *nasciturus* y del nacido, son aplicables en España por limitaciones derivadas de su propia legislación doméstica.

2. CONCEPTOS DE *WRONGFUL LIFE* Y *WRONGFUL BIRTH*

Tanto el concepto de Wrongful Life como el de Wrongful Birth son átipicos y de formación eminentemente jurisprudencial.

Su traducción literal del Inglés es, respecto a Wrongful Life, “Vida Incorrecta” o “Vida errónea” y, respecto a Wrongful Birth, “Nacimiento Incorrecto” o “Nacimiento erróneo”. Ello no obstante hay quien, como B. de QUIROGA, califica el primero como “Vida equivocada” y el segundo como “Nacimiento equivocado”, terminología que, en mi personal opinión, además de por su cacofonía, tampoco aproxima el significante a su significado.

Ello no obstante, siendo conceptos de gran complicación y enorme contenido jurídico, la traducción al Español del término no permite asociarlo de forma clara con su significado. Dado que tenemos un idioma muy rico en terminología,

podríamos hacer como ha hecho la Jurisprudencia Italiana en el derecho comparado que, aproximando un poco más el término a su significado y al Derecho de Daños, se refiere “Danno da Vita Indesiderata” (Daño por vida no deseada) y “Danno da Nascita Indesiderata” (Daño por Nacimiento no deseado). Como veremos a continuación quizá sea éste el nomen iuris más comprensible y que más acerca su denominación a su contenido jurídico.

Para A. MACÍA MORILLO, todas las acciones de wrongful birth encierran una importante repercusión moral y ética, dado que sobrevuelan sobre la idea de que los padres hubiesen preferido no tener un hijo, a que éste, tras haber nacido se encuentre enfermo. La coyuntura que subyace bajo esta figura es que “es mejor no vivir que vivir en condiciones enfermas” y añade que la acción de wrongful life es la que plantea el propio hijo nacido con la malformación con la que reclama por el sufrimiento que le supone el que le hayan dejado nacer. 94

Respecto a la definición de la wrongful life o daño por vida no deseada habría que matizar que dicha acción a veces

⁹⁴ *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales (las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life)*, Tirant monografías, Valencia, 2005, páginas 80 y 86.

también es planteada frente a los responsables sanitarios o facultativos que han intervenido en alguno de los diagnósticos pre-conceptivos o prenatales.

En nuestro Derecho ambas figuras han sido incorporadas, del Derecho Estadounidense, a través de la Jurisprudencia del Tribunal Supremo dando nombre a lo que este alto Tribunal ha bautizado como “**acción judicial de wrongful life**” y “**acción judicial de wrongful birth**”.

La figura del **wrongful life** en el Derecho Estadounidense da lugar a la reclamación, instaurada por el propio nacido con una malformación, que plantea una reclamación contra sus propios padres por el sufrimiento que le supone que le hayan dejado nacer. Este tipo de acciones no son aceptadas en todos los Estados de los EEUU presentando una mayor aceptabilidad aquellas de wrong birth frente a aquellas de wrong life.

En algunos estados incluso, como en el caso de Kansas, están prohibidos expresamente por una disposición

legislativa.⁹⁵ En este caso específico se trata de la Ley del Senado número 14296 (**SENATE BILL No. 142 concerning**

⁹⁵ *SB 142 creates a new section of law prohibiting civil actions for a claim of “wrongful life” or “wrongful birth.” The bill also prohibits recovery of damages in any civil action for any physical condition of a minor that existed at birth if such damages arise out of a claim that a person’s action or omission contributed to the minor’s mother not obtaining an abortion.*

*The bill defines “**claim of wrongful birth**” as a cause of action brought by a parent, guardian, or individual required to provide for the support of a minor seeking damages due to a physical condition of the minor that existed at the time of birth, and which claims a person’s action or omission contributed to the minor’s mother not obtaining an abortion.*

*The bill defines “**claim of wrongful life**” as a cause of action brought by or for a minor seeking damages for the minor due to a physical condition existing at birth, and which claims a person’s action or omission contributed to the minor’s mother not obtaining an abortion.*

The bill clarifies that nothing in the new section should be deemed to create a new cause of action or preclude any otherwise proper cause of action based on a claim that, but for a person’s wrongful action or omission, the death or physical injury of the mother would not have occurred, or the handicap, disease, or disability of an individual prior to birth would have been prevented, cured, or ameliorated so that the health and life of the individual was preserved.

*The bill also amends the wrongful death statute to include “unborn child” within the definition of “person” for purposes of the statute. This change allows a wrongful death action for the death of an unborn child caused by the wrongful act or omission of another. “**Unborn child**” is defined as a living individual organism of the species homo sapiens, in utero, at any stage of gestation from fertilization to birth.*

Finally, the bill specifies that the provisions of the bill do not apply to a “wrongful death action” if the death is of an unborn child by means of any of the following:

1. *An act committed by the mother of the unborn child;*
2. *A lawful medical procedure performed by a physician or other licensed medical professional at the request of the pregnant woman or her legal guardian;*
3. *The lawful dispensation or administration of lawfully prescribed medication; or*
4. *A legal abortion.*

STATUS

Signed into law by Gov. Brownback on April 11, 2013.

RHRC DATA, Last updated Jul 13, 2015, <http://data.rhrealitycheck.org/law/kansas-bill-prohibiting-civil-action-lawsuits-concerning-abortion-consultation-sb-142/>

⁹⁶ *“Be it enacted by the Legislature of the State of Kansas:*

New Section 1. (a) No civil action may be commenced in any court for a claim of wrongful life or wrongful birth, and no damages may be recovered in any civil action for any physical condition of a minor that existed at the time of such minor’s birth if the damages sought arise out of a

claim that a person's action or omission contributed to such minor's mother not obtaining an abortion.

(b) Nothing in this section shall be deemed to create any new cause of action, nor preclude any otherwise proper cause of action based on a claim that, but for a person's wrongful action or omission, the death or physical injury of the mother would not have occurred, or the handicap, disease or disability of an individual prior to birth would have been pre-vented, cured or ameliorated in a manner that preserved the health and life of such individual.

(c) If any provision or clause of this act or application thereof to any person or circumstance is held invalid, such invalidity shall not affect other provisions or applications of the act which can be given effect without the invalid provision or application, and to this end the provisions of this act are declared to be severable.

(d) As used in this section:

(1) "Abortion" has the same meaning as such term is defined in K.S.A. 65-6701, and amendments thereto.

(2) "**Claim of wrongful birth**" means a cause of action brought by a parent, legal guardian or other individual legally required to provide for the support of a minor, which seeks damages, whether economic or non-economic, as a result of a physical condition of such minor that existed at the time of such minor's birth, and which is based on a claim that a person's action or omission contributed to such minor's mother not obtaining an abortion.

(3) "**Claim of wrongful life**" means a cause of action brought by, or on behalf of, a minor, which seeks damages, whether economic or non-economic, for such minor as a result of a physical condition of such minor that existed at the time of such minor's birth, and which is based on a

claim that a person's action or omission contributed to such minor's mother not obtaining an abortion.

Sec. 2. K.S.A. 60-1901 is hereby amended to read as follows: 60-1901.

(a) If the death of a person is caused by the wrongful act or omission of another, an action may be maintained for the damages resulting there from if the former might have maintained the action had he or she *such person* lived, in accordance with the provisions of this article, against the wrongdoer, or his or her *such wrongdoer's* personal representative if he or she *such wrongdoer* is deceased.

(b) *As used in article 19 of chapter 60 of the Kansas Statutes Annotated, and amendments thereto, the term "person" includes an unborn child.*

(c) *As used in this section, the term "unborn child" means a living individual organism of the species homo sapiens, in utero, at any stage of gestation from fertilization to birth.*

(d) *The provisions of this section shall not apply to a wrongful death action if the death is of an unborn child by means of:*(1) *Any act committed by the mother of the unborn child;*

(2) *any lawful medical procedure performed by a physician or other licensed medical professional at the request of the pregnant woman or her legal guardian;*

(3) *the lawful dispensation or administration of lawfully prescribed medication; or*

(4) *a legal abortion.*

(e) *If any provision or clause of this act or application thereof to any person or circumstance is held invalid, such invalidity shall not affect other provisions or applications of the act which can be given effect without the invalid provision or application, and to this end the provisions of this act are declared to be severable.*

Sec. 3. K.S.A. 60-1901 is hereby repealed.

SENATE BILL No. 142—page 2

Sec. 4. This act shall take effect and be in force from and after its publication in the statute book.

I hereby certify that the above BILL originated in the SENATE, and passed that body

abortion; relating to civil actions related to the performance of abortions; amending K.S.A. 60-1901 and repealing the existing section).

Las acciones de *wrongful birth* y *wrongful life* que examinaremos a continuación tienen por objeto la tutela de numerosos Derechos Humanos del niño nacido, del concebido no nacido e, incluso, del propio *concepturus*.

Se tutela el Derecho a la Salud, a la Dignidad, al Libre desarrollo de la personalidad y surge también la hipótesis de un posible “Derecho a no haber nacido” que nos adentra en cuestiones que se mueven en el filo de la frontera entre la filosofía del Derecho y la metafísica y entran en el pantanoso terreno de las conjeturas.

Como se verá en el exámen de la cuestión que se realiza a continuación, la cuestión sobre la tutela del *nasciturus* e, incluso del *concepturus* tiene una importancia preliminar por ser todavía una cuestión no resuelta y porque, si bien puede apreciarse una tutela indirecta en los momentos más controvertidos, como en la pre-concepción y la gestación, la adquisición de la personalidad jurídica viene determinada, en

el derecho positivo, por el nacimiento y, en nuestro derecho, por alguna otra circunstancia que se estudiará.

3. EXÁMEN PRELIMINAR DE EL CONCEPTURUS, EL NASCITURUS Y EN EL ÁMBITO DE LOS DERECHOS HUMANOS Y DESDE LA PERSPECTIVA DE LA CIENCIA GENÉTICA

Antes de continuar conviene aclarar que no es el objetivo de esta Tesis el entrar a hacer valoraciones éticas o morales, o jurídicas y específicas sobre la Legislación Española sobre el aborto y que, si es citada, es únicamente para analizar el rango y espectro de tutela del *nasciturus* en nuestra legislación doméstica y si, de forma indirecta, existen vestigios de protección relacionados con la genética y los Derechos Humanos.

Por otra parte, téngase en cuenta que las acciones judiciales del *wrongful birth* y *wrongful life* guardan una estrecha conexión con el *concepturus*, el *nasciturus*, la genética y la interrupción del embarazo puesto que lo que trasluce de dichas acciones es el sufrimiento de un niño que en unas

ocasiones es debido a unos padecimientos congénitos que podían haber sido evitados por los progenitores con medidas “genético-preconceptivas”, respecto al *concepturus*, o “genético-prenatales”, respecto al *nasciturus* y que en algunos casos hacen que ese niño prefiriera no haber nacido.

A) PERSPECTIVA DESDE LA ÓPTICA DEL NASCITURUS

En primer lugar hay que recordar que los Derechos del *nasciturus* no tienen un tratamiento uniforme ni siquiera desde la perspectiva de los Derechos Humanos.

La **Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1.948**, aún admitiéndose su controvertida naturaleza de Derecho Consuetudinario -cosa que en estrictos términos jurídicos es muy discutible-, no reconoce, al menos de forma expresa, ningún Derecho al *nasciturus*.

Es probable que en su fecha de aprobación no se contemplara expresamente al concebido no nacido, bien para facilitar su firma sobre un argumento tan polémico o bien por el momento histórico y científico en el que los conocimientos sobre genética, genómica y pruebas pre-conceptivas y prenatales o no existían o estaban todavía

muy poco desarrollados y no se había llegado a suscitar controversias que hoy se plantean.

Otro tanto puede afirmarse del **Pacto Internacional De Derechos Civiles y Políticos entrado en vigor en 1.976 (PIDCP)**, que hace continua alusión a conceptos como “**persona humana**”, reconoce Derechos Civiles y Políticos a “**toda persona**” y, en un ámbito más relacionado con el asunto que vamos a estudiar en este punto reconoce, en su artículo 6 que “...*el derecho a la vida es inherente a la persona humana y en su artículo 16 “Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.”*97

Así pues, como vemos, si bien el **PIDCP** reconoce el Derecho a la Vida como un Derecho Humano inherente y predicable a toda “persona humana” y, como tal, le

97 “**Preámbulo.** Los Estados Partes en el presente Pacto, Considerando que, conforme a los principios enunciados en la Carta de las Naciones Unidas, la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables; Reconociendo que estos derechos se derivan de la dignidad inherente a la persona humana”;

“**Artículo 2....** Apartado a) Toda persona cuyos derechos o libertades reconocidos en el presente Pacto hayan sido violados podrá interponer un recurso efectivo, aun cuando tal violación hubiera sido cometida por personas que actuaban en ejercicio de sus funciones oficiales;”

“**Artículo 6. 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 16.** Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.”

reconoce también”, como ser humano, el Derecho Humano a la Personalidad Jurídica, no puede servir de anclaje para determinar desde cuándo existe “la persona” y desde cuándo esta puede ser titular de derechos y obligaciones y, por tanto, de Derechos Humanos.

El **Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1.950**, establece en su artículo 1, la obligación de respetar los Derechos Humanos respecto a “toda persona” que se encuentre bajo la jurisdicción de alguno de las Altas Partes Contratantes del dicho Convenio.

El **Duodécimo Protocolo** a dicho convenio declara también en su preámbulo el principio fundamental según el cual “*todas las personas son iguales ante la Ley y tienen derecho a la misma protección por la ley*”⁹⁸, si bien no aclara desde cuándo ostentan ese Derecho Humano a una tutela judicial efectiva a la Igualdad ante la Ley. ⁹⁹

⁹⁸ “Considerando el principio fundamental según el cual **todas las personas** son iguales ante la ley y tienen derecho a la misma protección por la ley”; (**Protocolo n° 12** al Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1.950, hecho en Roma, 4.XI.2000).

⁹⁹ **ARTÍCULO 1 Obligación de respetar los derechos humanos**

Las Altas Partes Contratantes reconocen a toda persona bajo su jurisdicción los derechos y libertades definidos en el Título I del presente Convenio. CONVENIO EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS DE 1.950.

Por su parte, la **Carta De Los Derechos Fundamentales De La Unión Europea (2010/C 83/02)**, tampoco arroja ningún concepto que, más allá del vacío término de “**persona**” como titular de Derechos Fundamentales, pueda aclarar nada sobre el momento en el que esa “**persona**” sea digna de disfrutar de esos Derechos Fundamentales.

Curiosamente es la **Convención Interamericana de Derechos Humanos del 1.969** el instrumento de Derecho Internacional que, aunque circunscrita a su aplicación a los Países firmantes, la que, tras establecer el concepto de persona, concebido como todo ser humano¹⁰⁰, le atribuye

¹⁰⁰ **PARTE I - DEBERES DE LOS ESTADOS Y DERECHOS PROTEGIDOS**

CAPITULO I - ENUMERACION DE DEBERES

Artículo 1. Obligación de Respetar los Derechos

1. Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a **toda persona** que esté sujeta a su jurisdicción, **sin discriminación** alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, **nacimiento** o cualquier otra condición social.

2. Para los efectos de esta Convención, **persona es todo ser humano**.

Artículo 2. Deber de Adoptar Disposiciones de Derecho Interno

Si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en el artículo 1 no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados Partes se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esta Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades.

CAPITULO II - DERECHOS CIVILES Y POLITICOS

Artículo 3. Derecho al Reconocimiento de la Personalidad Jurídica

Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su **personalidad jurídica**.

Artículo 4. Derecho a la Vida

un Derecho Humano a que **se le reconozca su propia personalidad jurídica** y establece a partir de la **concepción** su Derecho a la Vida.

Entender que la vida o el Derecho a la Vida como Derecho Humano existe **desde el momento de la concepción** es probablemente, uno de los reconocimientos más amplios efectuado por un instrumento jurídico en el ámbito internacional al **concebido-no nacido**.

Además de ese reconocimiento esporádico y poco frecuente en instrumentos de ámbito internacional existe también disposiciones normativas de ámbito doméstico infraestatal, como en alguno de los Estados de Estados Unidos, que definen al “**unborn child**” (niño no nacido) como “**persona**” y completan el concepto explicando que el **nasciturus** es un “organismo individual de la especie homo sapiens, en el utero”, situándolo en un periodo muy amplio, esto es, “**en cualquier fase de la gestación**” y, lo que es más importante, “**desde la fertilización hasta el**

1. 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. (Convención Americana Sobre Derechos Humanos suscrita en La Conferencia Especializada Interamericana Sobre Derechos Humanos San José, Costa Rica 7 Al 22 De Noviembre De 1969).

nacimiento".¹⁰¹ Desde este punto de vista, el concebido no nacido, como persona, disfruta de un mayor y más completo espectro de tutela jurídica, incluyendo, como no puede ser de otro modo, su Derecho Humano a la Vida.

La concreción y el posicionamiento de la Convención Interamericana de los Derechos Humanos y la de algunos estados de los Estados Unidos, contrasta fuertemente con nuestra **Constitución Española de 1.978 (CE)**, en la que la definición del Derecho a la Vida como Derecho Fundamental de su **artículo 15** es bastante más amplia y poco definida. Tanto es así, que sin hacer ni tan siquiera mención expresa a la persona, al concebido no nacido y, por supuesto, mucho menos al *concepturus*, declara que "**Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.**"

¹⁰¹ The bill also amends the wrongful death statute to include "unborn child" within the definition of "person" for purposes of the statute. This change allows a wrongful death action for the death of an unborn child caused by the wrongful act or omission of another. "**Unborn child**" is defined as a living individual organism of the species homo sapiens, in utero, at any stage of gestation from fertilization to birth.**(Ob. Cit.)**.

Ob.cit.

Esa amplitud es probablemente intencional y finalizada a permitir su interpretación adecuada con el devenir de los tiempos.

En el marco de la interpretación de nuestra Constitución Española procede estudiar la Jurisprudencia del propio Tribunal Constitucional. Dicho tribunal, con la **Sentencia de 11 de abril 53/1985** dictada a raíz de la Ley de Despenalización del Aborto, estableció que el Derecho a la vida debía ser considerado como “un Derecho Fundamental, esencial y troncal”.

GOYANES explica que partiendo “**del supuesto de que la vida es una realidad desde el inicio de la gestación**”, ha de concluirse que **la vida del *nasciturus* constituye un bien jurídico protegido por el citado precepto** (Art. 15 CE): lo que implica para el Estado dos obligaciones”, a saber, “*abstenerse de interrumpir o de obstaculizar el proceso material de gestación y establecer un sistema legal para la defensa de la vida*”, teniendo en cuenta, eso si, que “*esta defensa no reviste un carácter absoluto, pues hay situaciones singulares o excepcionales en las que castigar el incumplimiento de la Ley resultaría*

inadecuado”, específicamente hay situaciones de colisión con el Derecho a la Vida y dignidad de la mujer/madre.¹⁰²

Vemos pues que en nuestro Derecho Constitucional existe una tutela de la Vida como Derecho Fundamental del *nasciturus* durante la gestación que tiene una serie de excepciones matizadas por la **Ley Orgánica 2/2.010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (LOSSR 2.010)** que debe ser analizada junto al **Real Decreto 825/2.010 de 25 de junio**, que se ocupa del desarrollo parcial de la citada Ley Orgánica.

Hecho el anterior inciso, es necesario continuar recordando que el sistema español de regulación de la interrupción del embarazo es “mixto”, es decir, que combina un “sistema de plazos”, que rige hasta la decimocuarta semana de gestación, y un “sistema de indicaciones”, que se extiende hasta la vigésimo segunda semana de gestación.

¹⁰² SÁNCHEZ GOYANES ENRIQUE, “Constitución Española Comentada”, 1.998, Editorial Paraninfo, página 73 y siguientes.

Sentado lo anterior, veamos cómo puede encajar la **tutela del nasciturus en el ámbito de la genética y los Derechos Humanos** empleando el criterio interpretativo que más nos acerca a la *ratio legislatoris* y para lo que, a mi modo de ver, sin perjuicio de otros, puede servir el fragmento del preámbulo correspondiente de **LOSSR 2.010**

En el desarrollo de la gestación, «tiene –como ha afirmado la STC 53/1985– una especial trascendencia el momento a partir del cual el nasciturus es ya susceptible de vida independiente de la madre». El umbral de la viabilidad fetal se sitúa, en consenso general avalado por la comunidad científica y basado en estudios de las unidades de neonatología, **en torno a la vigésimo segunda semana de gestación. Es hasta este momento cuando la Ley permite la interrupción del embarazo siempre que** concorra alguna de estas dos indicaciones: «que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada», o «que **exista riesgo de graves anomalías en el feto**». Estos supuestos de interrupción voluntaria del embarazo de carácter médico se regulan con las debidas garantías a fin de acreditar con la mayor seguridad posible la concurrencia de la indicación. A diferencia de la regulación vigente, se establece un límite temporal cierto en la aplicación de la llamada indicación terapéutica, de modo que en caso de existir riesgo para la vida o salud de la mujer más allá de la vigésimo segunda semana de gestación, lo adecuado será la práctica de un parto inducido, con lo que el derecho a la vida e integridad física de la mujer y el interés en la protección de la vida en formación se armonizan plenamente.

Más allá de la vigésimo segunda semana, la ley configura dos **supuestos excepcionales** de interrupción del embarazo. El primero se refiere a aquellos casos en que «se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida», en que decae la premisa que hace de la vida prenatal un bien jurídico protegido en tanto que proyección del artículo 15 de la Constitución (STC 212/1996). El segundo supuesto se circunscribe a los casos en que «**se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico**». Su comprobación se ha deferido al juicio experto de profesionales médicos conformado de acuerdo con la evidencia científica del momento.

Para hacer una valoración exhaustiva que incluya toda la regulación sobre la interrupción del embarazo, es también necesario traer a colación los artículos **13 y 14 de la LOSSR 2.010**, según los cuales, en síntesis, la mujer gestante, cumpliendo unos requisitos formales y de edad, es, *de facto*, libre

de interrumpir el embarazo antes de las 14 semanas de gestación.¹⁰³

Habida cuenta de lo anterior, se observa como el Ordenamiento Jurídico hace prevalecer los Derechos Fundamentales de la Madre sobre los del *nasciturus* de forma absoluta y a discrección libre de la madre gestante hasta la

¹⁰³ **Artículo 13. Requisitos comunes.**

Son requisitos necesarios de la interrupción voluntaria del embarazo:

Primero.–Que se practique por un médico especialista o bajo su dirección.

Segundo.–Que se lleve a cabo en centro sanitario público o privado acreditado.

Tercero.–Que se realice con el consentimiento expreso y por escrito de la mujer embarazada o, en su caso, del representante legal, de conformidad con lo establecido en la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Podrá prescindirse del consentimiento expreso en el supuesto previsto en el artículo 9.2.b) de la referida Ley.

Cuarto.–En el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad.

Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer.

Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo.

Artículo 14. Interrupción del embarazo a petición de la mujer.

Podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación a petición de la embarazada, siempre que concurren los requisitos siguientes:

a) Que se haya informado a la mujer embarazada sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad, en los términos que se establecen en los apartados 2 y 4 del artículo 17 de esta Ley.

b) Que haya transcurrido un plazo de al menos tres días, desde la información mencionada en el párrafo anterior y la realización de la intervención.

(Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE-A-2010-3514 BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO Núm. 55 Jueves 4 de marzo de 2010 Sec. I. Pág. 21009).

decimocuarta semana. Eso quiere decir que, **desde la concepción y hasta la decimocuarta semana de gestación, el Derecho Humano a la Vida del *concepturus* carece completamente** de tutela y se encuentra en manos de la madre.

Del mismo modo, también puede afirmarse que los Derechos Fundamentales de la madre, si bien sigue pudiendo interrumpir el embarazo, se relativizan en su primacía frente al Derecho Fundamental a la Vida del *nasciturus* a partir de la decimocuarta y hasta la vigésimo segunda semana de gestación. En esta fase, **de la semana décimo cuarta a la vigésimo segunda, la tutela del Derecho Fundamental a la Vida del *nasciturus* es, pues, relativa, pero al menos existe.**

A partir de la vigésimo segunda semana de gestación y hasta el momento del parto, la intensidad de la tutela del Derecho a la Vida del *nasciturus* aumenta considerablemente, si bien siempre condicionada a la eventualidad de que exista un riesgo para el Derecho Fundamental del Derecho a la Vida de la madre.¹⁰⁴

¹⁰⁴ **Artículo 15. Interrupción por causas médicas.**

Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes:

a) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención

Una vez establecidas las fases desde la perspectiva de los Derechos Fundamentales de la madre y del *concepturus*, es necesario analizarlas desde la perspectiva de la genética en relación con las acciones de *wrongful life* que el nacido podría querer iniciar contra la madre (o la madre y el padre) por haberle permitido nacer en unas condiciones genéticas que, en su personal forma de sentir y percibir, le resultan insoportables (Aunque a los ojos de la Sociedad sea y deba ser, un individuo dotado de plena Dignidad).

Desde este punto de vista, debe tenerse en cuenta que el **“riesgo de graves anomalías en el feto”** que otorga a la madre el derecho a interrumpir el embarazo puede consistir en anomalías genéticas y, por ello, podría argumentarse una tutela de los Derechos Humanos del *concepturus* cuyo ejercicio dependería, en exclusiva, de la facultad dispositiva que la madre ostenta y que le permite, *de facto*, valorar, mediante consulta genética preconceptiva, por su futuro hijo si, una vez nacido, la

por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen.

b) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija.

c) Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

existencia de éste en esa especial condición genética es previsible que le haga dolorosa su propia existencia.

La argumentación es, sin duda, de una enorme complejidad y existe una variable que resulta del todo imponderable, que es la futura valoración que el hijo, una vez nacido, de acuerdo con el definitivo alcance de su grave anomalía congénita, de su carácter, de su personalidad- hasta ahora desconocida-, pueda realizar de su propia situación y de sí, a pesar de dicha grave anomalía, el mismo considere que su existencia es plena y satisfactoria.

Esa duda, por otra parte comprensible, que ciertamente podría surgir en la madre, podría también ser alegada en un proceso judicial de **wrongful life**, como una exoneración de culpa o, incluso, como una atenuación de la misma desde el perfil de la imprudencia, para intentar la desestimación de la demanda planteada por su propio hijo o una reducción del *quantum* indemnizatorio por éste solicitado.

Si el legislador no hubiera despenalizado el aborto y la madre gestante se viera obligada, “sí o sí”, a gestar y concebir un niño a pesar de padecer graves anomalías diagnosticadas, la acción de **wrongful birth** y **wrongful life** quedarían desprovistas

de todo fundamento frente a los facultativos y autoridades sanitarias o frente a los padres puesto que existiendo o no existiendo anomalías graves en el *concepturus*, ni los diagnósticos médicos ni la voluntad de la madre o de ambos progenitores tendrían ninguna influencia en el nacimiento del niño. En ese supuesto, quedaría abierto sin embargo el interrogante de la admisibilidad de una acción del nacido frente al Estado-Legislator.

B) PERSPECTIVA DESDE LA ÓPTICA DEL CONCEPTURUS

Existe cierto atisbo de que, desde el punto de vista genético, los Derechos Humanos del *concepturus* se encuentren amparados por la normativa penal española que es, si bien con algunas deficiencias, un reflejo de varias disposiciones normativas de ámbito internacional que se estudiarán a continuación.

Esta tutela del *concepturus* no parece en todo caso que sea directa ni que coincida exactamente con la *ratio legislatoris* de los preceptos normativos que se van a enumerar, pero lo cierto que es que a nivel práctico despliega una serie de efectos que son innegables.

Una de las cuestiones a destacar de la normativa internacional en materia de ingeniería genética y genoma humano es que gran parte de su *ratio legis* se sustenta en el Derecho a la Dignidad llegando incluso a acuñar, si se me permite el neologismo, un concepto de “Derecho a la Dignidad Genética”. Recordemos que, además, la Dignidad es intrínseca a todos los individuos, considerados también en su individualidad.

De hecho, el **Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina De 1.997**, garantiza “la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona”, refiriéndose a esta en singular.

De esta forma el artículo 2 establece una especie de Derecho Universal e inalienable que es patrimonio único del **Ser Humano** entendido como especie y lo hace primar sobre los intereses sociales y el desarrollo científico, lo que parece razonablemente estar ligado a la regulación que el propio convenio desarrolla después, en el **CAPÍTULO IV**, que trata detalladamente del “**Genoma Humano**”. Así, en su artículo 13

como desarrollo de esa primacía del interés y bienestar del ser humano sobre el interés social o científico, **protege al genotipo de intervenciones científicas que supongan su alteración**¹⁰⁵

Esto quiere implica que no puede alterarse el genoma humano si, al hacerlo, **se produce una modificación genética de tal calibre que se transmite después a los descendientes o generaciones venideras de seres humanos**. Es decir, la intención de Naciones Unidas con la Declaración sobre el Genoma era la de promover la tutela de las generaciones venideras y herederas de nuestra especie, es decir, la colectividad de seres humanos que todavía están por concebirse.

Por otra parte, es evidente que, al margen de la finalidad que el “legislador” quiso arribuirle, este artículo, al reconocer una tutela a una colectividad de *concepturus*, reconoce implícitamente, al futuro individuo o futuro genotipo de cada individuo el Derecho a recibir un Patrimonio Genéticamente no modificado, **de forma**

¹⁰⁵ Artículo 13. *Intervenciones sobre el genoma humano. Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.*

que aquellas personas todavía no concebidas – como es el caso del *concepturus*- o concebidas pero no nacidas-como el *nasciturus*- puedan heredar un genoma humano inalterado y no manipulado.

Prueba de la voluntad de promover la tutela **individual** del *concepturus* se encuentra plasmada en el artículo 8 **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos 11 de noviembre de 1997**, en el que menciona como sujeto individual y digno de resarcimiento del daño a cualquier persona que haya sufrido una intervención en su genoma.¹⁰⁶

Recordemos que la forma más común y sencilla de intervenir en el genoma de un individuo es a través de la programación de la Fecundación in Vitro, cuando todavía se están dando los pasos que llevarán al cambio de *concepturus* a *nasciturus*, justo en el momento en el que, por ejemplo, sustituyendo el núcleo de un ovocito e introduciéndolo en otro ovocito (transferencia nuclear), se produzca una alteración en el

¹⁰⁶ Artículo 8

*Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una **reparación equitativa del daño** de que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.*
Ob.Cit.

genoma de su descendencia para luego proceder a la concepción mediante la fecundación artificial con un espermatozoide.

Por otra parte, precisamente el Código Penal Penal Español, introduce a partir del 1 de octubre de 2.004, un epígrafe dedicado a los “Delitos Relativos a la Manipulación Genética” y en su artículo 159¹⁰⁷ tipifica la alteración del *genotipo* (el que corresponde a cada individuo o futuro individuo en abstracto).

En la práctica las acciones *wrongful birth*, se interponen contra médicos que no han desempeñado su labor diligentemente (*lex artis ad hoc*) al momento de establecer o comunicar diagnósticos con base en los cuales los padres podrían decidir la interrupción del embarazo, han aumentado gradualmente en países como Estados Unidos, España, Francia, Italia y otros.

107 Delitos relativos a la manipulación genética

Artículo 159. Serán castigados con la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo”.

CÓDIGO PENAL ESPAÑOL Y LEGISLACIÓN COMPLEMENTARIA, actualizado a 11 de diciembre de 2.015, Catálogo de Publicaciones de la Administración General del Estado, publicacionesoficiales.boe.es, Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado Avenida de Manoteras, 54, 28050 MADRID, tel. 911 114 000 – www.boe.es

En este tipo de acciones pues, la legitimación activa corresponde o a los padres directamente, como titulares de derechos propios lesionados o bien al hijo, cuyos derechos son ejercitados, por cuestiones legales obvias, por los propios padres cuando la legitimación pasiva corresponda a los médicos, responsables sanitarios y en general a todos aquellos profesionales que intervienen o han intervenido en la diagnosis **preconceptiva, periconceptiva, preimplantatoria o prenatal.**

No debemos olvidar que la legitimación pasiva no siempre recae o debiera recaer sobre los responsables del diagnóstico ya que podrían ser los propios padres los que, con su consentimiento informado, a pesar de haber sido conocedores (o de haber tenido la oportunidad para serlo) de una grave tara genética, enfermedad congénita o cualquier malformación fetal, hayan decidido, de acuerdo con la legislación en vigor, continuar con la concepción, implantación o gestación y posterior nacimiento de su hijo.

Dado que los casos de demandas de los hijos frente a sus padres por wrongful life son más controvertidos, menos frecuentes y más novedosos en nuestro Derecho Interno, he creído interesante desde el punto de vista jurídico, hacer hincapié en esta modalidad.

Antes de continuar, me gustaría aclarar que no es objeto de este apartado de la Tesis analizar o juzgar desde el punto de vista moral, religioso o metafísico, la decisión de los padres de interrumpir o no interrumpir el embarazo en estos casos, sino estudiar las posibles consecuencias jurídicas de una u otra opción en el derecho de daños.

Retomando la argumentación, en estos casos no puede excluirse que el día de mañana, cuando el hijo nacido llegue a la mayoría de edad o, incluso antes, durante la minoría de edad, apelando a la intervención del Ministerio Fiscal competente, entable una “acción judicial por **vida indeseada**”.

Esta acción se fundamentado ya en algunas ocasiones en el sufrimiento que al hijo le produce la tara genética, malformación o enfermedad congénita que sus padres, a pesar de conocer, o haber tenido la oportunidad de conocer a tiempo para interrumpir la gestación o realizar una fecundación in vitro, no tuvieron en consideración y que le condujo a la vida, una vida en la que tan insoportable resulta su propia existencia que preferiría no haber nacido.

Ante la hipótesis anterior es necesario plantearse el interrogante de cuáles son los medios que, siempre respetando la normativa aplicable en cada país, la ciencia médica y genética ofrece para conocer de antemano, antes incluso de que los progenitores inicien sus relaciones sexuales para procrear, para conocer cuáles son las posibles enfermedades genéticas que pueden transmitir a su futura descendencia.

En tal sentido, hoy en día, gracias a los rápidos avances en ciencia genética y, en concreto, en **genética reproductiva**, es posible diagnosticar la predisposición genética de los progenitores a padecer y transmitir hasta 72 **enfermedades genéticas recesivas** antes de que hayan llevado a cabo la propia concepción.

Lo anterior es posible gracias a los denominados **Test Genéticos de Preembarazo (TGP)**. Veáse en este sentido, a título ejemplificativo, la página web de NATALBÉN, que afirma que, “una de cada cuatro personas es portadora de alguna de estas enfermedades detectadas en el test genético de preembarazo. Si ambos padres son portadores, la probabilidad de tener un hijo afectado por la enfermedad es de un 25 por ciento.**Si somos capaces de detectar éste riesgo, podríamos realizar un**

diagnóstico genético preimplantacional mediante una fecundación in vitro (FIV). Obtener embriones sanos y por tanto, como resultado de éstas técnicas de reproducción asistida, **conseguir un hijo vivo, sano y libre de enfermedad.** ¹⁰⁸

¹⁰⁸ Ya podemos encontrar en España el primer **test genético preembarazo** capaz de detectar el estado de portador de 72 enfermedades genéticas recesivas.

Su nombre es (...) y lo comercializa en nuestro país (...), -empresa especializada en **genética reproductiva**- tras un acuerdo laboratorio propietario del producto(...)

¿Qué importancia tiene la detección del estado de portador de una enfermedad genética?. Aunque resulte llamativo, una de cada cuatro personas es portadora de alguna de estas enfermedades detectadas en el test preembarazo. Si ambos padres son portadores, la probabilidad de tener un hijo afectado por la enfermedad es de un 25 por ciento. **Si somos capaces de detectar éste riesgo, podríamos realizar un diagnóstico genético preimplantacional mediante una fecundación in vitro (FIV).** Obtener embriones sanos y por tanto, como resultado de éstas técnicas de reproducción asistida, conseguir un hijo vivo, sano y libre de enfermedad ¿Qué enfermedades detecta este test genético preembarazo?.¿Dentro de las numerosas enfermedades capaces de detectar se encuentran: fibrosis quística, las alfa y beta talasemias, galactosemia, fiebre mediterránea familiar, hemocromatosis... Y así hasta completar 72 patologías genéticas recesivas.

Las enfermedades genéticas más prevalentes en la raza mediterránea son la alfa y beta talasemia, la fibrosis quística, el síndrome de X frágil, la anemia de células falciformes y la atrofia espinal, todas ellas incluidas en el test preembarazo.

Una de cada 35 personas es portadora de fibrosis quística en España: se calcula que en nuestro país nacen con dicha enfermedad uno de cada 5000 partos. Cifras nada desdeñables que debemos tener en cuenta. En cuanto a la talasemia, se estima que afecta al 5 por ciento de la población mundial y nacen todos los años en el mundo alrededor de 300.000 niños con síndromes talasémicos.

¿Cómo se realiza y procesa el test genético preembarazo?.

La manera de obtener la muestra es muy sencilla.

El test se realiza sobre una muestra de saliva del paciente. Dicha muestra se introduce en un recipiente que se mezcla con un líquido conservante y se cierra con un tapón. Ésta muestra se envía al laboratorio de genética estadounidense (...). El resultado obtenido se envía al médico prescriptor junto con un informe detallado de los hallazgos.

Dentro del test encontraréis unas sencillas instrucciones que explican cómo obtener la muestra, un consentimiento informado de la prueba y los pasos que hay que seguir para remitirla a (...): son rápidos y vienen explicados de manera sencilla.

¿La persona interesada en realizar el test que pasos debe seguir?.

La persona interesada en el "kit" preembarazo debe ponerse en contacto con (...). A su vez, (...) también trabaja con centros de reproducción y médicos prescriptores del

La primera cuestión que surge al analizar las acciones judiciales derivadas del instituto del *daño por nacimiento indeseado* o *daño por vida indeseada* es desde qué momento existen y son dignos de protección los Derechos Humanos del *nasciturus* o “concebido-no nacido”.

No puede tampoco descartarse que, si bien es un terreno más complejo y aún de difícil demostración desde el punto de vista legal y metafísico, que el *concepturus*, como hijo que va a ser concebido, deba ser digno de tutela. Desde esta perspectiva podría afirmarse que al igual que las generaciones venideras tienen un Derecho Humano a un patrimonio genéticamente no

test. (...) aclarará las dudas que os surjan antes, durante y también una vez que tengáis, ya que también ofrece consejo genético.

Finalmente, podemos pensar que el listado de enfermedades que detecta el test pudiera ser muy amplio y excesivo, ya que muchas de estas de ellas son extremadamente infrecuentes y por tanto, la probabilidad de tener un hijo afecto es muy remota.

Además, podemos correr el riesgo de manejar un arma diagnóstica potentísima que, si carecemos del adecuado asesoramiento, nos pueda llevar en ocasiones a la confusión, a las falsas alarmas y a grandes angustias innecesarias. Así que se debe ser muy cuidadoso a la hora de interpretar los resultados del test.

Especialmente en los últimos meses estas noticias han adquirido mayor trascendencia, ya que se han visto implicados personajes famosos que han hecho volar vertiginosamente estas informaciones en todo el mundo. Este es el caso de la detección de los genes BRCA1 y 2 implicados en el desarrollo del cáncer de mama y ovario. Nos queda mucho por ver en este campo de la genética.

(<http://www.natalben.com/fertilidad/un-test-genetico-preembarazo-detecta-72-enfermedades-recesivas>) (C. 8.7.2015)

modificado, el *concepturus* podría tener también, siempre que no fuera eugenésica, derecho a una modificación genética justificada por motivos terapéuticos y finalizada y limitada evitar, exclusivamente, la transmisión de enfermedades de sus progenitores a su genotipo.

Esta posibilidad puede parecer, *prima facie*, inconcebible, porque habitualmente el Derecho se ha aplicado, como muy pronto, en las hipótesis más vanguardistas, a partir del momento de la existencia de la vida humana y con no pocas controversias todavía no zanjadas sobre cuándo ésta da comienzo.

Sin embargo hay que tener en cuenta que eso ocurría en momentos históricos en los que el estado de la ciencia médica no permitía que los padres pudieran intervenir en la salud o la vida de su hijo de ningún modo *ex ante*, en momentos anteriores a la concepción del mismo.

Hoy es evidente que el supuesto de hecho existe, puesto que los progenitores, como vemos en este trabajo, tienen ante sí la posibilidad de solicitar el Test Genético De Preembarazo y de conocer, antes de ni siquiera emprender la tarea de la concepción, cuando están proyectando engendrar un hijo, si las

características genéticas de ambos, al combinarse, son susceptibles o no de transferir al hijo que están planeando concebir, determinado tipo de enfermedades de transmisión genética.

Los tiempos cambian, la medicina, la genética y la genómica también y es necesario que el Derecho adapte sus esquemas regulatorios y aplicativos para recoger supuestos de hecho en su justa medida y suficiente amplitud, aunque ello suponga esfuerzos interpretativos o de adaptación de las técnicas legislativas. Para eso existen disciplinas como el Derecho Natural o la Filosofía del Derecho, desde la que este tipo de cuestiones podrían y deberían ser abordadas en toda su profundidad, primero por la Doctrina, luego por el Legislador y después por la Jurisprudencia, para favorecer y justificar un cambio necesario que sería beneficioso para la sociedad.

La adaptación del Derecho a la evolución de la sociedad y la técnica es una motivación de la *ratio legislatoris* deja entrever en numerosos preámbulos de textos legales. Valga como ejemplo el Preámbulo de la **Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva**, que dispone que *“El primer deber del legislador es adaptar el Derecho a los valores de la sociedad cuyas*

relaciones ha de regular, procurando siempre que la innovación normativa genere certeza y seguridad en las personas a quienes se destina, pues la libertad sólo encuentra refugio en el suelo firme de la claridad y precisión de la Ley (...)”.

Curiosamente, precisamente en el Derecho Estado Unidense que vió nacer la acción de **wrongful life** ya en los años 60, **JASON SKOLNIK**, al analizar el caso ZEPEDA dirimido ante la Corte de Illinois, recuerda como la sentencia se refería ya al hecho de que “...el cambio de....los avances científicos..., produce nuevos problemas que son constantemente planteados ante los Tribunales. Estos problemas a menudo requieren que la Ley sea remodelada, la extensión de las viejas soluciones o la creación de nuevas e inmediatas soluciones.....”. SKOLNIK añade después a renglón seguido: “Aunque el caso ZEPEDA fue resuelto en el año 1.963, incluso la Corte reconoció la necesidad de la flexibilidad de la Ley. Hoy, la revolución genética es una realidad “científica”, y “el aspecto comercial de la ingeniería genética amplía la necesidad de una regulación gubernamental”.¹⁰⁹

¹⁰⁹ *"changing... scientific advancements..., produce new problems which are constantly thrust upon the courts. These problems often require the remolding of the law, the extension of old remedies or the creation of new and instant remediesAlthough Zepeda was decided in 1963, even then the court recognized the need for flexibility in the law. Today, the genetic revolution is a "scientific" reality, and "the commercial side of genetic engineering amplifies the need for governmental regulation." Judicial enforcement of general damages in wrongful life causes of action will satisfy the need for governmental regulation, and it will provide a deterrent against negligent genetic engineering". (Jason Skolnik. Loyola of Los Angeles Law Review, 6-1-2003, "Compensating a California Wrongful Life Plaintiff for General Damages and Damages for Lost Earning Capacity")*

Por lo anterior, es posible identificar en el razonamiento un Derecho Humano del *concepturus* a la Integridad Física y a la Vida, considerada esta en su vertiente de Derecho a una futura existencia digna, sin enfermedades genéticas que el estado de la ciencia pueda evitarle *ex ante* y que, ya *de facto*, pueden ser adoptadas por los propios progenitores mediante los medios pre-conceptivos correspondientes (Por ejemplo mediante el Test Genético de Preembarazo).

Presumiendo que la Seguridad Social cubra los costes de la diagnosis pre-conceptiva o que, no haciéndolo, los progenitores tengan suficiente capacidad económica para hacerlo por su cuenta, puede partirse de la premisa de que éstos, hoy en día, ya pueden evitar la transmisión de enfermedades genéticas al concebir.

Las acciones de *wrongful life*, si bien ejercitables tras el nacimiento, en el fondo permiten al nacido imputar responsabilidad a sus progenitores por acciones u omisiones en que éstos incurrieron cuando el, tras la realización de un test

genético preconceptivo, todavía era un concepturus o, tras la realización de un test prenatal, era todavía un nasciturus.

C) REFLEXIONES SOBRE CARÁCTER OBLIGATORIO O DISPOSITIVO DE LA REALIZACIÓN DE PRUEBAS PRECONCEPTIVAS DE LOS PROGENITORES BIOLÓGICOS

Habida cuenta de lo anterior se hace también necesario, para estudiar sus eventuales y futuras responsabilidades, valorar si, “pudiendo”, los progenitores también “deben” o “no deben” hacerlo.

Para analizar este aspecto, y, para hacerlo, al tiempo, desde la perspectiva de los Derechos Humanos y desde su proyección en el Ordenamiento Jurídico Español, parece adecuado hacerlo examinando la **Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo** (LSSR 2.010).

Para la LSSR 2.010, el desarrollo de la sexualidad y la capacidad de procreación están directamente vinculados al Derecho Humano a la Dignidad de la Persona y al Libre Desarrollo

de la Personalidad que son objeto de protección a través de distintos Derechos Fundamentales, es decir, de aquellos que garantizan el Derecho Humano a la Integridad Física y Moral y el Derecho a la Intimidad Personal y Familiar. De hecho, tal y como declara la LSSR en su preámbulo, *“La decisión de tener hijos y cuándo tenerlos constituye uno de los asuntos más íntimos y personales que **las personas** afrontan a lo largo de sus vidas, que integra un ámbito esencial de la autodeterminación individual”*¹¹⁰.

110 El desarrollo de la sexualidad y la capacidad de procreación están directamente vinculados a la **dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad y son objeto de protección a través de distintos derechos fundamentales**, señaladamente, de aquellos que garantizan la integridad física y moral y la intimidad personal y familiar. **La decisión de tener hijos y cuándo tenerlos constituye uno de los asuntos más íntimos y personales que las personas afrontan a lo largo de sus vidas, que integra un ámbito esencial de la autodeterminación individual.** Los poderes públicos están obligados a no interferir en ese tipo de decisiones, pero, también, deben establecer las condiciones para que se adopten de forma libre y responsable, poniendo al alcance de quienes lo precisen servicios de atención sanitaria, asesoramiento o información.

La protección de este ámbito de autonomía personal tiene una singular significación para las mujeres, para quienes el embarazo y la maternidad son hechos que afectan profundamente a sus vidas en todos los sentidos. La especial relación de los derechos de las mujeres con la protección de la salud sexual y reproductiva ha sido puesta de manifiesto por diversos textos internacionales. Así, en el ámbito de Naciones Unidas, **la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer, adoptada por la Asamblea General mediante Resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979**, establece en su artículo 12 que «Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, incluidos los que se refieren a la planificación familiar». Por otro lado, la Plataforma de Acción de Beijing acordada en la IV Conferencia de Naciones Unidas sobre la mujer celebrada en 1995, ha reconocido que **«los derechos humanos de las mujeres incluyen el derecho a tener el control y a decidir libre y responsablemente sobre su sexualidad, incluida la salud sexual y reproductiva, libre de presiones, discriminación y violencia»**. En el ámbito de la Unión Europea, el Parlamento Europeo ha aprobado la Resolución 2001/2128(INI) sobre salud sexual y reproductiva y los derechos asociados, en la que se contiene un conjunto de recomendaciones a los Gobiernos de los Estados miembros en materia de anticoncepción, embarazos no deseados y educación afectivo sexual que tiene como base, entre otras consideraciones, la constatación de las enormes desigualdades entre las mujeres europeas en el acceso a los servicios de salud reproductiva, a la anticoncepción y a la interrupción voluntaria del embarazo en función de sus ingresos, su nivel de renta o el país de residencia. Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, ratificada por España, establece la obligación de los Estados Partes de respetar «el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener [...] a tener acceso a información, educación

Por otra parte, y ya entrando en la esfera del “deber” o “no deber”, el preámbulo añade que “*Los poderes públicos están obligados a no interferir en ese tipo de decisiones, pero, también, declara que **deben establecer las condiciones para que se adopten de forma libre y responsable**, poniendo al alcance de quienes lo precisen servicios de atención sanitaria, asesoramiento o información.*”

Desde mi punto de vista, este debiera ser un aspecto de la normativa española citada que habría que modificar, no solo para tutelar al *concepturus* y al *nasciturus* sino también en aras a evitar o prevenir los mayores costes que, siendo evitables, después debería asumir la Seguridad Social al tratar

sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad y a que se provean los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos», así como a que «mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás».

La presente Ley pretende adecuar nuestro marco normativo al consenso de la comunidad internacional en esta materia, mediante la actualización de las políticas públicas y la incorporación de nuevos servicios de atención de la salud sexual y reproductiva. La Ley parte de la convicción, avalada por el mejor conocimiento científico, de que una educación afectivo sexual y reproductiva adecuada, el acceso universal a prácticas clínicas efectivas de planificación de la reproducción, mediante la incorporación de anticonceptivos de última generación, cuya eficacia haya sido avalada por la evidencia científica, en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y la disponibilidad de programas y servicios de salud sexual y reproductiva es el modo más efectivo de prevenir, especialmente en personas jóvenes, las infecciones de transmisión sexual, los embarazos no deseados y los abortos.

La Ley aborda la protección y garantía de los derechos relativos a la salud sexual y reproductiva de manera integral. Introduce en nuestro ordenamiento las definiciones de la Organización Mundial de la Salud sobre salud, salud sexual y salud reproductiva y prevé la adopción de un conjunto de acciones y medidas tanto en el ámbito sanitario como en el educativo. Establece, asimismo, una nueva regulación de la interrupción voluntaria del embarazo fuera del Código Penal que, siguiendo la pauta más extendida en los países de nuestro entorno político y cultural, busca garantizar y proteger adecuadamente los derechos e intereses en presencia, de la mujer y de la vida prenatal.

posteriormente, por ejemplo, enfermedades particularmente costosas como el cáncer. Recordemos que la predisposición a padecer determinados tipo de cáncer puede transmitirse genéticamente de padres a hijos y, mediante el Test pre-conceptivo TGP, es perfectamente detectable.

Por otra parte, incluso la **Organización Mundial de la Salud** (OMS) recomienda, para evitar las **anomalías genéticas**, una serie de medidas y, entre estas, la “detección” en los siguientes términos:

*La atención en los **períodos preconceptivo** (antes de la concepción) y **periconceptivo** (en las fechas de la concepción) consta de prácticas básicas de salud reproductiva, así como del consejo y las **pruebas genéticas**. Estas pruebas se pueden realizar durante los tres periodos siguientes:*

*-En el periodo **preconceptivo**, las pruebas pueden servir para identificar a las personas en riesgo de padecer determinados trastornos o de transmitirlos a sus hijos. La estrategia consiste en el uso de los antecedentes familiares y la detección del estado de portador, y es particularmente valiosa en países en los que el matrimonio consanguíneo es frecuente.*

*-En el período **periconceptivo**, los resultados de las pruebas deben utilizarse para determinar la atención más adecuada en función del riesgo asociado a determinadas características maternas, tales como la edad temprana o avanzada o el consumo de alcohol, tabaco u otros medicamentos psicoactivos. **La ecografía permite detectar el síndrome de Down durante el primer trimestre** y las anomalías fetales graves durante el segundo trimestre. Además, la amniocentesis y otras pruebas pueden ayudar a detectar los defectos del tubo neural y las*

*anomalías cromosómicas durante el primero y el segundo trimestres.
-En el periodo neonatal (...).*¹¹¹

Por supuesto, no se pone en duda que los ciudadanos que a día de hoy y en el futuro tengan la desgracia de sufrir, por ejemplo, cáncer o una anomalía genética transmitida por sus progenitores, no vayan o no deban ser atendidos por el sistema sanitario de la Seguridad Social o gocen de una especial tutela acorde a sus especiales necesidades, solo se manifiesta que una adecuada información facilitada a los ciudadanos podría evitar y eliminar cierto tipo de enfermedades de transmisión genética y que, al hacerlo, se tutelaría no solo el Derecho Humano a la Salud del niño como *concepturus* sino que también se tutelaría el Derecho a la Salud colectiva y el interés general coadyuvando a no gravar el sistema de Seguridad Social con un coste que podía haberse evitado.

En coherencia con lo anterior, el Estado debiera asumir una obligación de información respecto a todos los ciudadanos y, en especial, en la medida de lo materialmente realizable, respecto a

111 O.M.S. "Anomalías congénitas", Nota descriptiva N°370, Abril de 2015, consultable en la página web oficial de la Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>

aquellos ciudadanos que decidan tener hijos. De esta forma, los ciudadanos sabrían de antemano que existen medios pre-conceptivos o periconceptivos que les permiten evitar transmitir enfermedades de carácter genético a su descendencia.

Esa obligación de información sería coherente y estaría, por otra parte, amparada por lo dispuesto en **la Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos**, en cuyo artículo 12 establece que toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano así como que las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en la biología y en la genética, deben estar orientados a la mejora de la salud del individuo y de toda la humanidad.¹¹²

En segundo lugar, el Estado también debiera fomentar que los progenitores, no solo pensando en el *concepturus*, sino también en un principio de solidaridad para con el resto de los ciudadanos que contribuyen al sostenimiento del sistema de seguridad social, adoptaran las medidas preventivas citadas para

¹¹² Artículo 12

a) Toda persona debe tener **acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.**

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. **Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.**

una paternidad/maternidad responsable con los avances que la ciencia genética le brinda. El fomento del binomio solidaridad y riesgos genéticos casa también con el artículo 17 de la **Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos**.¹¹³

En tercer lugar, y en coherencia con lo antes propuesto, si bien es cierto que actualmente la Seguridad Social cubre los costes de las pruebas prenatales (es decir, aquellas que se realizan durante la gestación), también ésta debería cubrir los costes de un test pre-conceptivo genético por pareja de progenitores (es decir, un test a realizar antes de la concepción). De esta forma, de acuerdo con el Derecho Humano a la Igualdad, todos los ciudadanos- y no solo aquellos cuya situación económica se lo permitiera- tendrían acceso a la realización del Test Pre-Conceptivo.

Todo lo que acaba de proponerse coincide con un programa llevado a cabo en Chipre contra la transmisión genética de la enfermedad de la Talasemia, que comenzó con el asesoramiento

¹¹³ Artículo 17

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquéllas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Declaración sobre el Genoma y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1.997

genético y diagnóstico prenatal en las familias que ya habían tenido un hijo talasémico. Con el programa y otras medidas colaterales se comprobó que la mera detección pre-conceptiva del “gen anormal” antes incluso reproducción, se disminuía en una significativa cantidad el número de nacimientos de niños afectados.¹¹⁴

¹¹⁴ Podemos considerar un **ejemplo paradigmático en el campo de la genética** y que también lo es por las implicaciones que presenta en cuanto a los problemas de la bioética: la experiencia chipriota en la lucha contra la talasemia.

Hay que tener en cuenta que, secularmente, antes de comenzar el programa, se daba de forma endémica en la isla un porcentaje del 17% de portadores de genes talasémicos; además se añadían a esto otras enfermedades también de carácter genético, como por ejemplo la anemia falciforme y otras hemoglobinopatías. En Chipre, durante la década de los setenta y ochenta, la mejora de la atención médica consiguió una superior calidad de vida de estos enfermos e incluso un alargamiento de la misma, lo que se tradujo en un aumento de los costos sanitarios, que se convirtieron en insostenibles para el país.

En tal contexto se introdujo un plan tendente a proporcionar los mejores cuidados posibles a los enfermos y a reducir en número de casos de la única manera posible en la época: **evitando el nacimiento de nuevos niños talasémicos.**

El programa comenzó con el asesoramiento genético y diagnóstico prenatal en las familias que ya habían tenido un hijo talasémico. Se comprobó que la mera detección de un gen anormal antes de la reproducción se reducía en una significativa reducción del número de nacimientos de niños afectados.

La primera estrategia seguida fue de carácter educativo y la campaña se realizó en distintos niveles: la población en general, los alumnos de secundaria, el personal médico-sanitario, los padres de enfermos y los propios gestores de la salud pública. Esta educación sanitaria se tradujo en la distribución de carteles en múltiples lugares clave, en discusiones en los medios audiovisuales y artículos en periódicos y revistas para difundir las informaciones entre el gran público. Al mismo tiempo se organizaron conferencias y se llevó a cabo un programa escolar de lucha contra la talasemia que se reveló enormemente eficaz, pues los jóvenes no sólo discutían entre sí y con los maestros y médicos escolares el problema, sino que trasladaban la cuestión a las familias, y además tomaban una posición previa para el momento en que hubieran de adoptar responsabilidades reproductivas. Hay que señalar la labor de apoyo de la

“Sociedad chipriota de lucha contra la talasemia” y del “Comité de donantes de sangre”.

La segunda medida consistió en introducir el certificado prenupcial precisamente a través de la Iglesia chipriota, que no entraría a conocer los resultados de los test. **Deberían ser las mismas parejas quienes, sin presiones externas, decidiesen qué era lo mejor para ellos tras la información completa de un médico especialista.** La Iglesia aceptó el principio del certificado, habida cuenta de que era un método disuasorio para matrimonios entre heterocigóticos que evitaba posteriores diagnósticos prenatales seguidos de aborto, al que eran contrarios. En el planteamiento del programa este certificado se contempló como una forma de animar a los jóvenes a someterse a los test de detección antes del compromiso. Desde el punto de vista de la concepción del plan, las personas seguían siendo enteramente libres en la elección de pareja y de su planificación reproductiva.

El complemento a estas acciones fue el cribado de la población en tres fases: de 1972 a 1976 a los miembros de las familias de homocigóticos, a los jóvenes al final de la escolaridad y en algunas ocasiones a las mujeres encintas; entre 1977 y 1983 a las mujeres embarazadas y a las parejas antes del matrimonio o compromiso; de 1984 en adelante a los jóvenes al acabar la escolaridad, a las parejas antes del matrimonio o compromiso y a aquellos que no hubieran realizado el test anteriormente.

Por otra parte se dedicó especial atención a la correcta realización del consejo genético, tanto a nivel de laboratorios como de asesoramiento. Los portadores recibían información de la enfermedad y de las opciones a su disposición para evitar transmitirla a su descendencia: adopción, inseminación artificial, medios para evitar el embarazo, diagnóstico fetal..., y también si lo deseaban podrían aceptar el riesgo de un embarazo sin diagnóstico prenatal.

Los resultados del programa han sido notables, ya que actualmente no se presenta casi ningún caso de talasemia en Chipre. Múltiples factores han coadyuvado, entre los cuales hay que resaltar el consenso generalizado, el elevado grado de alfabetización, la desaparición de los prejuicios y, en resumen, la participación de la sociedad en el plan y sus objetivos.

En este ejemplo es preciso tener en cuenta que las medidas generales adoptadas para limitar el número de afectados atañen a numerosos aspectos de la vida: prácticas matrimoniales, elección de pareja, actitudes frente al aborto, en suma, convicciones sociales, éticas y religiosas.

DURAN, A y RIECHMANN, J. Genes en el laboratorio y en la fábrica. Ed. Trotta. Fundación 1º de mayo, Madrid, 1998.

Volviendo a la cuestión relativa a la fijación de la responsabilidad de los progenitores de cara a una eventual demanda de sus hijos, la LSSR 2.010 reconoce en su preámbulo el derecho a la maternidad libremente decidida, que conlleva, entre otras cosas, que las mujeres puedan tomar la decisión inicial sobre su embarazo y **que esa decisión, consciente y responsable**, deba ser respetada.

El preámbulo, para mayor abundamiento, concede además a la mujer gestante **“un plazo de 14 semanas en el que se garantiza a las mujeres la posibilidad de tomar una decisión libre e informada sobre la interrupción del embarazo, sin interferencia de terceros”** que el Tribunal Constitucional, con su Sentencia 53/1985, ha denominado como “autodeterminación consciente”, considerando que la intervención determinante de un tercero **en la formación de la voluntad de la mujer gestante**, no supone mayor garantía para el feto y limita innecesariamente la personalidad de la mujer, valor amparado en el artículo 10.1 de la **Constitución Española de 1.978**.

Por otra parte, **la exclusión del padre biológico de la decisión de interrumpir o no la gestación es**, hasta hoy, **indudable** a la luz de la Sentencia del Tribunal Constitucional número 53/1.985, pleno de 11 de abril, en la que este entiende que “...la solución del legislador -en la que no tiene participación el padre- no es inconstitucional, dado que la peculiar relación entre la embarazada y el *nasciturus* hace que la decisión afecte primordialmente a aquella”.

Queda pues claro que, de los dos progenitores biológicos, la que durante la gestación y a partir de la concepción, con el respeto de las condiciones y plazos legales, tiene el poder para decidir sobre la continuidad o no continuidad del embarazo, es la madre gestante.

Como vemos, lo antedicho resuelve en cualquier caso el problema solo respecto del **ámbito temporal posterior a la concepción**, momento en el que la Ley considera que las decisiones - siempre conscientes y responsables- sobre la interrupción del embarazo, le corresponden solo a la “madre gestante” con los límites y plazos establecidos en la Ley.

Nada dice la LSSR 2.010 sobre a quién corresponde la decisión de concebir o no concebir, con qué modalidad concebir (biológica o mediante FIV¹¹⁵) y, si existe o no existe, en ese momento anterior, una obligación de los progenitores (o de la futura progenitora gestante) a adoptar cautelas de cara a la ponderación de la decisión de llevar adelante el acto de la concepción, como el recurso al **Test Genético De Preembarazo**.

Evidentemente, si son dos los progenitores biológicos, y si para poder concebir es necesario el consentimiento de ambos puesto que, obviamente, ninguno de ellos puede ser forzado sin que el otro incurra en el consiguiente tipo penal, entonces, es tautológico que serán ambos los que decidan si someterse o no someterse al **Test Genético De Preembarazo** y tenerlo o no tenerlo en consideración a la hora de adoptar las oportunas decisiones de cara a la procreación. Al fin y al cabo la decisión de tener descendencia cuando es realizada por dos progenitores de diferente sexo y que requiere biológicamente la participación de ambos es un contrato en el que debe concurrir la libre prestación del consentimiento y el Principio General del Derecho de la Autonomía de la Voluntad privada.

¹¹⁵ F.I.V. es el apócope que se refiere a la técnica de concepción no biológica conocida como FECUNDACIÓN IN VITRO.

Por otra parte, la hipotética aplicación analógica de la **LSSR 2.010** a este supuesto de hecho, de forma que fuera la futura madre gestante la que decidiera, ni sería procedente ni eficaz; no sería procedente por no existir identidad de razón requerida por el Código Civil para la *analogía legis*¹¹⁶; no sería tampoco eficaz, ya que por mucho que una Ley estableciera que fuera la “futura madre gestante” la que ostentara, al margen de la opinión del otro progenitor, la decisión sobre si seguir adelante con el acto de concepción, de no estar de acuerdo el progenitor no gestante por descubrir, por ejemplo, la existencia de una enfermedad de transmisión genética o por cualquier otro motivo, la concepción no sería llevada a cabo.

La negativa de uno de ellos a continuar adelante con el acto de concepción estaría, entre otros, amparada en su propio Derecho al Desarrollo de su personalidad como individuo y en una valoración *ex -ante* que podría calificarse como de “paternidad/maternidad-responsable” con la debida ponderación

116 Artículo 4 1. “Procederá la aplicación analógica de las normas cuando éstas no contemplen un supuesto específico, pero regulen otro semejante entre los que se aprecie identidad de razón”. (Real Decreto de 24 de julio de 1889, texto de la edición del **Código Civil** mandada publicar en cumplimiento de la Ley de 26 de mayo último (Vigente hasta el 30 de Junio de 2017).

-ilustrada por el médico- del alto o bajo índice de probabilidad de transmitir una grave enfermedad congénita a su futura descendencia.

En cualquier caso, es evidente que para que el hijo nacido pueda, si ese es su deseo, iniciar una acción de responsabilidad frente a uno o ambos progenitores por haber nacido con una malformación o tara genética, ante la laguna jurídica por la falta de una expresa normativa y de una costumbre o derecho consuetudinario, podría acudirse a la *analogía iuris* y aplicar el Principio General de Responsabilidad Patrimonial Universal previsto en el artículo 1.902 del Código Civil español¹¹⁷. De acuerdo con este, como es notorio para todos los juristas, aquel que por acción u omisión causa daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a reparar el daño causado.

La aplicación de la analogía *iuris* y, en concreto, del Principio General del Derecho de Responsabilidad Patrimonial Universal no parece una solución inadecuada. De hecho, esta solución ha sido alegada en el desarrollo de la Jurisprudencia del

¹¹⁷ **CAPITULO II. De las obligaciones que nacen de culpa o negligencia. Artículo 1.902.** *El que por acción u omisión causa daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a reparar el daño causado. Ob.cit.*

Estado de California en Estados Unidos al tratar acciones de *wrongful life*, invocando un artículo de su Código Civil Californiano muy similar al nuestro, según el cual cualquier persona que sufra un detrimento por un acto ilícito u omisión por parte de otro, tendrá derecho a ser resarcido por la persona culpable y obtener por ello una compensación.¹¹⁸

De lo anterior se colige que, con los matices de graduación de la culpa y valoraciones sobre la negligencia que procedan en cada caso, uno o ambos progenitores podrían estar obligados a reparar el daño causado a su propio hijo cuando este derivara de una acción u omisión en la que hubiera intervenido culpa o negligencia de dichos progenitores.

Las hipótesis de instauración de procedimientos de resarcimiento por daños que un hijo podría plantear frente a sus padres son muchas y muy variadas.

¹¹⁸ ***"every person who suffers detriment from the unlawful act or omission of another, may recover from the person in fault... compensation... ."*** CALIFORNIA CIVIL CODE SECTION 3281. EEUU

Podría por ejemplo darse el caso de que los progenitores obviarán, por omisión consensuada, su posibilidad de realizar el **Test Genético De Preembarazo** y llevaran adelante la concepción sin emplear ninguna técnica de Fecundación in Vitro, descubriéndose más tarde, durante las primeras 14 semanas de gestación, que el ahora *nasciturus* adolecía de una grave malformación por la transmisión genética de una enfermedad. Llegada esa situación, la hipótesis podría desdoblarse en otras dos: una en la que la “madre gestante”, investida de su “autodeterminación consciente”, decidiera seguir adelante sin interrumpir el embarazo con oposición del padre; otra en la que la madre gestante decidiera seguir adelante con el embarazo y el padre no se opusiera. En la primera hipótesis, constando la acreditada oposición del padre, la madre sería la responsable del nacimiento del hijo con la malformación genética y, como tal, tendría legitimación pasiva en un procedimiento ordinario de reclamación de daños que iniciara el hijo frente a ella. En la segunda de las hipótesis, no constando la oposición del padre, serían responsables solidariamente ambos progenitores y el hijo tendría legitimación activa para demandar a ambos en litisconsorcio pasivo.

Otro supuesto podría consistir en que ambos progenitores, tras haber realizado el **Test Genético De Preembarazo** y haber descubierto grandes posibilidades de transmitir al *concepturus* alguna de las 72 enfermedades genéticas detectables, hubieran decidido arriesgarse y seguir adelante con la concepción. A continuación habrían decidido no emplear la Fecundación in Vitro que la Ley de Reproducción asistida les habría permitido por razones médicas preventivas para, mediante un diagnóstico preimplantatorio, hacer una selección de embriones sanos que asegurara la no transmisión de patologías genéticas. Después, durante la gestación, la enfermedad genética no habría podido ser detectada a pesar de haberse realizado los diagnósticos médicos de forma correcta y ésta, en estado latente, se habría manifestado después del nacimiento. En este supuesto una acción del hijo frente a ambos padres por responsabilidad solidaria en la causación de daños estaría revestida, cuanto menos, de *fumus boni iuris* (apariencia de buen derecho).

Cuestión más compleja sería, no la acreditación del daño, que en muchos casos se evidencia por las graves malformaciones físicas congénitas que alcanzan el grado de la notoriedad judicial, sino la valoración del mismo a efectos indemnizatorios.

Dentro la valoración del daño existen diversos conceptos que, a mi entender, podrían ser, ordenados de menor a mayor dificultad probatoria y de cálculo: (a) daños patrimoniales en concepto de daño emergente, (b) daños morales y, por último, (c) lucro cesante.

Los daños patrimoniales podrían calcularse por ejemplo, entre otros, sobre la base del mayor coste vital y médico no cubierto por la seguridad social del hijo afecto a la malformación frente al coste vital y médico de una “persona media” sin malformaciones.

Para el cálculo de los daños morales, producidos por el sufrimiento intrínseco por “haberle dejado nacer” con sus malformaciones, se podría acudir a los habituales criterios de la Jurisprudencia que, si bien no permiten asegurar un importe cierto y concreto reclamado, si suelen ser reconocidos parcialmente por Jueces y Tribunales a través de actividad de apreciación por parte del juzgador. Así, *“habida cuenta de la inexistencia –como en el caso que estudiamos- de parámetros que permitan con precisión traducir en términos económicos el sufrimiento en que el daño moral esencialmente consiste (...).proporcionar en la medida de lo humanamente posible una*

satisfacción como compensación al sufrimiento que se ha causado, lo que conlleva la determinación de la cuantía de la indemnización apreciando las circunstancias concurrentes ¹¹⁹.

Mas dificultad y dudas alberga la posibilidad de cálculo de daños por lucro cesante por cuanto normalmente el hijo, o bien porque todavía no puede trabajar por la edad que tiene o bien porque sus malformaciones le impiden trabajar, no dispone de una profesión o capacidad remunerativa acreditada que, de forma tangible y en el presente, pueda ofrecer un claro criterio de cuánto deja de ganar o de producir por su eventual inhabilidad para el desempeño de un concreto trabajo o profesión a causa de su malformación genética y, cuanto habría producido o ganado a lo largo de su vida de no haber nacido con dicha malformación.

¹¹⁹ La Sentencia de la Sala 1ª de 4 de octubre de 2006, en un supuesto de negligencia diverso del wrongful life o del wrongful birth efectuado por un centro privado, declaró: “Esta Sala ha venido declarando que la determinación de la cuantía por indemnización por daños morales, (...) debe ser objeto de una actividad de apreciación por parte del juzgador, habida cuenta de la inexistencia de parámetros que permitan con precisión traducir en términos económicos el sufrimiento en que el daño moral esencialmente consiste. En efecto, se viene manteniendo que la reparación del daño o sufrimiento moral, que no atiende a la reintegración de un patrimonio, va dirigida, principalmente, a proporcionar en la medida de lo humanamente posible una satisfacción como compensación al sufrimiento que se ha causado, lo que conlleva la determinación de la cuantía de la indemnización apreciando las circunstancias concurrentes (SSTS 31 de mayo de 1983; 25 junio de 1984 ; 28 de abril de 2005; 10 de febrero de 2006, entre otras). Véase también la Sentencia de la Sala 3ª de 4 de abril de 2000, que acude al baremo de tráfico de forma analógica y orientativa, en concreto a la cuantía prevista “en la tabla II para los daños morales complementarios en el caso de secuelas de especial gravedad, dado que se trata de un concepto que parece encaminado a valorar con independencia, cuando la secuela padecida es de especial intensidad, un daño moral añadido al correspondiente a la situación concreta de lesión permanente o invalidez y a las circunstancias personales, familiares y sociales que la rodean”.

No hay que olvidar que en nuestro País y en pleno respeto con el Artículo 26 de la **Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea**, existen numerosas medidas que favorecen la autonomía, la integración social y profesional de personas con discapacidad¹²⁰. Por ello, para efectuar una valoración ponderada, siempre habría que tener en cuenta que, en aquellos casos en los que el hijo que reclama también en concepto de lucro cesante, puede que sí se encuentre desarrollando una profesión.

Sin embargo, también es cierto que es posible que, habiendo superado la edad necesaria para poder trabajar o contando con la autorización de los progenitores, esté desarrollando una profesión a la que se haya visto obligado a conformarse pero que hubiera querido y -de no haber nacido con una malformación congénita- habría podido desarrollar otra profesión que le hubiera reportado unos mayores beneficios.

A pesar de la evidente dificultad que el asunto entraña, merece la pena hacer un breve paréntesis sobre esta cuestión

120 Artículo 26

Integración de las personas discapacitadas

La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad.

puesto que, aunque es un argumento jurídico de difícil solución, es también cierto que la Doctrina y el Legislador, debieran ocuparse cuánto antes de esta cuestión. Y es que quizá, de todos los daños causados, a este se le podría conceder especial relevancia, puesto que, dependiendo de la gravedad de la incapacidad, supone un límite o violación del Derecho Humano al libre desarrollo de la Personalidad, al Derecho Fundamental al Trabajo y a la Libertad profesional y Derecho a Trabajar, que se encuentran también ligados fuertemente al Derecho a la Dignidad, todos ellos reconocidos incluso en la **Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea** ¹²¹

Naturalmente, este tipo de padecimientos son del todo subjetivos y es probable la persona que lo sufre sea casi la única en disposición de afirmar cuál es el Derecho Humano lesionado o afectado que, en su acervo íntimo y según su propia percepción, más sufrimiento le inflinge.

¹²¹ **Artículo 15**

Libertad profesional y derecho a trabajar

- 1. Toda persona tiene derecho a trabajar y a ejercer una profesión libremente elegida o aceptada.*
- 2. Todo ciudadano de la Unión tiene libertad para buscar un empleo, trabajar, establecerse o prestar servicios en cualquier Estado miembro.*

(Ob. Cit.)

Sin perjuicio de lo anterior es también pacífico que el Derecho y, por tanto el legislador, deben garantizar el Principio de Seguridad jurídica y que el punto de partida de éste es la positivación de los supuestos que reclaman ser regulados por la sociedad.

En todos los casos en los que se causa un daño a un individuo, el Derecho debe aspirar a proporcionar los instrumentos más diáfanos y eficaces posibles para que ese daño sea resarcido de forma equitativa y completa. En este sentido el **Convenio Europeo de los Derechos Humanos de 1.950** prevé el Principio Fundamental de la “**REPARACIÓN EQUITATIVA**”¹²² y existe reiterada jurisprudencia del Tribunal Europeo de los Derechos Humanos que ha reconocido y aplicado el Derecho Humano a la reparación equitativa.¹²³

El artículo 8 de la **Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos** prevé el derecho de toda persona a una reparación equitativa del daño que haya sufrido por una “intervención directa” en el Genoma Humano, pero no puede ser

¹²² **ARTÍCULO 41 Satisfacción equitativa.** *Si el Tribunal declara que ha habido violación del Convenio o de sus Protocolos y si el derecho interno de la Alta Parte Contratante sólo permite de manera imperfecta reparar las consecuencias de dicha violación, el Tribunal concederá a la parte perjudicada, si así procede, una satisfacción equitativa.*

empleado como criterio orientador puesto que solo lo prevé para los supuestos de intervención y no para supuestos de “no intervención”, como los casos que estamos estudiando, puesto que se trata de hipótesis en las que los padres causan un daño por una conducta omisiva. Ello no obstante, el artículo demuestra que en cualquier caso, el principio general de Reparación Equitativa del Daño es una constante en los Derechos Humanos y, más en concreto, en la tutela de los “Derechos Genéticos” de los seres humanos.¹²⁴

En relación con el lucro cesante y recurriendo al Derecho Comparado, la Doctrina Jurisprudencial de algunos de los estados de Estados Unidos, se ha planteado soluciones imaginativas para resolver la incógnita de cómo calcular el lucro cesante del niño que ha nacido con una tara genética por culpa de sus progenitores. Estos remedios pasan por elaborar hipótesis sobre cómo podría haber sido la vida y el desarrollo profesional del hijo de no haber nacido con las alteraciones genéticas.¹²⁵

¹²⁴ Artículo 8 de la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1.997.

*Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una **reparación equitativa del daño** de que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.*
Ob.Cit.

¹²⁵ *Although "an award for loss of earning capacity is inherently speculative and not always calculable with mathematical. See CAL. CIV. CODE § 3333.2(b). 200. Story Parchment Co. v. Paterson Parchment Paper Co., 282 U.S. 555, 564 (1931)*

Es en todo caso significativo que como premisa del planteamiento de una hipótesis de cálculo del lucro cesante, al que la Jurisprudencia estadounidense se refiere como “LOST EARNING CAPACITY”, parta diciendo que la compensación de este concepto es inherentemente especulativa por que los niños carecen de un registro de ganancias, de unas aptitudes bien desarrolladas y de unas metas profesionales bien definidas y expresadas.

A pesar de lo anterior, algunos Tribunales Estadounidenses, con la finalidad loable de lograr la reparación del daño, han usado una combinación de elementos subjetivos y objetivos para determinar la capacidad productiva del niño demandante que, si bien son opinables, al menos permiten

(quoting Gilbert v. Kennedy, 22 Mich. 117, 130 (1871)). 1704 Summer 2003] COMPENSATION FOR WRONGFUL LIFE certainty, courts have awarded damages for lost earning capacity to plaintiffs.

Damages for child plaintiffs are "especially speculative, because [children] lack an established record of earnings, well-developed skills, and expressed career goals.

Nevertheless, **courts have used a combination of objective and subjective factors to determine a child plaintiffs earning capacity** "in allowing at least some damages even where there is no evidence on which to base an award.

For its objective analysis, the court should consult "**gender, age, and race-based tables to predict the number of years that the plaintiff would have remained in the labor force and to determine his or her expected average wages.**".

Then it should utilize **experts to analyze subjective factors such as the plaintiffs Intelligence Quotient and the socio-economic status of the plaintiffs family.**

With this combination of objective and subjective factors, a court could award an amount of damages for lost earning capacity that is **just and proportional to the plaintiffs injury**, instead of completely denying recovery under the Andalon reasoning.

establecer una valoración allí donde resulta harto difícil establecer una base de cuantificación y donde la alternativa podría ser dejar el daño sin reparar, lo cual debe ser rechazado de plano por cuanto no es conforme a Derecho.

Para ello parten de un estudio de tablas clasificadas según el sexo, la edad y la raza para hacer una predicción-estimación del número de años que el niño-demandante habría permanecido activo profesionalmente y para determinar su media de ganancias. A ello habría después que añadir la elección de peritos que analizaran diversos elementos, como el cociente intelectual y estatus socio-económico de la familia del niño-demandante.

4. LA POLÉMICA CUESTIÓN DEL “DERECHO A NO NACER”

Al abordar las acciones de *wrongful life*, al margen de la causación, acreditación y valoración del daño, entra también en escena una cuestión de fondo que, según la opinión de algunos colectivos, subyace en la reclamación judicial que podría plantear el niño afectado por la malformación y que puede localizarse en su deseo de no haber nacido en las condiciones en las que ha nacido, del que parece trascender la alusión a un “Derecho a no nacer”.

Surge entonces el interrogante de si ese supuesto, discutible y controvertido Derecho, en contraposición al Derecho Humano a la Vida, podría configurar un nuevo Derecho Humano “a no nacer” o, para circunscribirlo más al *wrongful life* o *wrongful birth*, un Derecho Humano “a no haber nacido en determinadas condiciones personalmente intolerables para el nacido” y si, puesto en relación con los debatidos Derechos Humanos del *nasciturus*, quién, cómo y cuándo podría ejercer esos Derechos o reclamar el oportuno resarcimiento del daño.

Se trata en todo caso de una cuestión muy interesante desde el punto de vista de la Filosofía del Derecho que, como atañe a la existencia del ser humano, salvando las distancias, guarda cierta similitud con la polémica de la Eutanasia y el también alegado en otros momentos históricos como “Derecho a Morir” vinculado al “Derecho a la Huelga” (de hambre).¹²⁶

¹²⁶ El derecho a la vida tiene un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte (STC 120/1990, de 27 de junio). Así lo ha proclamado el Tribunal Constitucional al analizar el caso de los presos en huelga de hambre que se negaban a recibir asistencia médica y a los que la Administración penitenciaria aplicó el régimen de alimentación forzosa. **SÁNCHEZ GOYANES ENRIQUE**, “Constitución Española Comentada”, 1.998, Editorial Paraninfo, página 72, 73 y siguientes.

En Europa, concretamente en Francia, en el año 2.000 surgió una gran polémica en relación con la cuestión del “Derecho a no nacer” precisamente asociada a un caso de *wrongful birth*, de la que se hicieron eco numerosos medios, entre otros el diario español “**EL PAÍS**”¹²⁷.

127 “**EL DERECHO A NO NACER. Un tribunal francés obliga a indemnizar a un niño con síndrome de Down**”

Sobre la cabeza de Lionel, un niño mongólico a punto de cumplir los siete años, arde el fuego de la polémica en torno al derecho a no nacer. El incendio se avivó ayer cuando **el máximo tribunal civil de Francia confirmó que Lionel debe ser indemnizado, porque el ginecólogo que atendió a su madre no le había alertado de la posible malformación del feto, impidiéndole así ejercer su derecho al aborto terapéutico.**

La profesión médica ha puesto el grito en el cielo, considerando utópico pretender que los controles previos permitan diagnosticar el 100% de las malformaciones.

El episcopado interpreta la sentencia como un gesto de desprecio hacia las familias de los minusválidos, y hay quien asegura que ya nada impide la selección de los seres humanos, entre los que deben sobrevivir y los que no (...).

La madre de Lionel obtuvo para su hijo 99.092 euros (casi 16,5 millones de pesetas) en el tribunal de Rennes, mientras que ella cifraba las futuras necesidades materiales del niño en 686.020 euros (algo más de 114 millones de pesetas). Y el Tribunal de Casación anula ahora la sentencia inicial y da la razón a la madre, estimando que si el pequeño está atendido por un familiar, no por ello debe reducirse el monto de la indemnización debida para 'asistencia de terceras personas a domicilio, que se ocupen de los gastos de la vida cotidiana'.

(...). Pero la sentencia de ayer despeja cualquier duda que pudiera quedar respecto a la línea de jurisprudencia adoptada por la jurisdicción suprema. **Varios políticos de la oposición de derechas propusieron lanzar al legislativo contra el poder judicial para anular tal jurisprudencia.**

Un Colectivo contra la Fobia a los Minusválidos, que agrupa a unos 200 padres, acudió velozmente ayer al Palacio de Justicia para exigir una entrevista con el presidente del tribunal. (...) 'Algunos magistrados del tribunal de casación estiman que vale más estar muerto que vivir minusválido', explicaba uno de los portavoces del colectivo, mientras sus abogados demandaban al Estado por una 'grave falta del servicio público de la justicia' a causa de estas sentencias. Sus próximos objetivos consisten en

Como puede verse en la anterior noticia, el Tribunal Supremo Francés acabó condenando al médico que, pudiendo, no diagnosticó precozmente la anomalía genética y, con ello, según planteaba el niño- demandante, se impidió a la madre ejercer su derecho al aborto terapéutico.

La noticia levantó una gran polémica social y suscitó fuertes críticas por parte de la Iglesia, por parte del colectivo médico, por la derecha francesa y por asociaciones de defensa de niños discapacitados.

Surge también una cuestión muy compleja y controvertida como la siguiente: La **Declaración de Derechos Humanos de 1948** establece, como uno de sus grandes pilares, la Dignidad de todo Ser Humano y, desde luego, habrá quien opine que cuestionar que un ser humano, con su propia individualidad y

ser recibidos por el presidente de la República, Jacques Chirac, o por el primer ministro, Lionel Jospin.

Bernard Kouchner, ministro de Sanidad, se ha mostrado comprensivo con la 'ansiedad de los médicos' por un caso que abre 'un debate muy duro' sobre la posibilidad de rehusar la vida y la diferencia entre la normalidad y la minusvalía. (...) Para Marie-Sophie Dessaulle, presidenta de la Asociación de Paralíticos de Francia, 'la judicialización de asuntos tan dolorosos no es positiva', pero 'no habría problema judicial si los padres no estuvieran preocupados por las condiciones de vida que sus hijos vayan a tener, sobre todo cuando ellos fallezcan. El efecto positivo de estas sentencias es que nuestra sociedad, y sobre todo los representantes políticos elegidos, se den cuenta de esa inquietud'.

NOTICIA PUBLICADA EN EL DIARIO "EL PAÍS" Joaquín Prieto París 29 NOV 2001
Consultable en http://elpais.com/diario/2001/11/29/ultima/1006988401_850215.html

características genéticas que lo distinguen y lo hacen único -*si bien algunas de estas suponen una malformación, enfermedad congénita o tara física o psicológica*- pueda manifestar daños derivados de su particular existencia, es casi tanto como aceptar su “Indignidad como ser humano”.

Desde este punto de vista es necesario matizar que la Dignidad Intrínseca a todo ser humano debe ser empleada como mecanismo de tutela y protección, por ejemplo, de la especie humana y, en este sentido, como ya se ha estudiado, como límite a las técnicas genéticas, de forma que el *genoma humano* sea tutelado de acuerdo con un Derecho Humano a un **patrimonio genético no modificado** de toda la humanidad y de las generaciones venideras. Ahora bien, ningún ordenamiento, ni sistema jurídico, ni ley puede impedir que un ser humano considere, de acuerdo con su Derecho Humano a la Libertad de Conciencia y percepción subjetiva, que su existencia, **evidentemente y justamente digna a ojos de la sociedad**, para el no merezca la pena o, incluso, que de haber podido elegir entre tener esa precisa existencia a no tenerla, habría, tristemente, deseado no tenerla.

Yendo aún más lejos e imaginando una hipótesis también plausible, quizá puede que el hijo hubiera deseado tener esa existencia, pero con una previa modificación en su genotipo tras la realización de un **Test Genético De Preembarazo** y el diagnóstico preimplantatorio con selección embrional, incluyendo los genes de un tercer progenitor que hubieran, por ejemplo, evitado la transmisión de una enfermedad mitocondrial transmitida por uno de sus dos progenitores a través de la carga genética albergada en las mitocondrias (Esta cuestión se aborda al estudiar la cuestión de los “Tres padres genéticos”). Por tanto, el hijo que sabe que, de haberse aplicado la técnica empleada en los “Tres padres genéticos”, habría nacido sano en lugar de con una enfermedad congénita *ad vitam*, podría querer reclamar una compensación moral por su sufrimiento y/o, incluso, también, una reclamación patrimonial por los especiales costes médicos no cubiertos por la seguridad social que tenga que afrontar en razón de su patología congénita.

En este supuesto, si la legislación del País en el que se encuentra radicado el núcleo familiar lo permitiera, si los padres de acuerdo con su capacidad económica hubieran podido, si sabiendo (o pudiendo haber sabido) que iban a transmitir una enfermedad de origen genético no lo hubieran evitado, por

ejemplo, mediante el empleo del A.D.N. de un tercer donante, ese hijo podría tener fundamentación jurídica y fáctica para entablar una demanda frente a sus propios padres por haberle causado un daño de acuerdo con el Principio de Responsabilidad Patrimonial Universal en el marco de la responsabilidad extracontractual (Y, por cierto, sin necesidad de alegar de alegar el supuesto “Derecho a no nacer”).

Obviamente en nuestro País la opción de los *Tres Padres Genéticos*, a día de hoy, ateniéndonos a la actual legislación en materia genética y, en especial, a la **Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida**, no sería aún posible desde un punto de vista normativo¹²⁸. No siendo

¹²⁸ **Artículo 26 Infracciones**

1. Las infracciones en materia de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida se califican como leves, graves o muy graves.

2. Además de las previstas en la [Ley 14/1986, de 25 de abril](#), General de Sanidad, y de las tipificadas en la legislación de las comunidades autónomas, se consideran como infracciones leves, graves y muy graves las siguientes:

a) Es infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la transgresión de cualquier prohibición establecida en esta Ley, siempre que no se encuentre expresamente tipificada como infracción grave o muy grave.

b) Son infracciones graves:

1.^a La vulneración por los equipos de trabajo de sus obligaciones legales en el tratamiento a los usuarios de estas técnicas.

2.^a La omisión de la información o los estudios previos necesarios para evitar lesionar los intereses de donantes o usuarios o la transmisión de enfermedades congénitas o hereditarias.

3.ª La omisión de datos, consentimientos y referencias exigidas por esta Ley, así como la falta de realización de la historia clínica en cada caso.

4.ª La ausencia de suministro a la autoridad sanitaria correspondiente para el funcionamiento de los registros previstos en esta Ley de los datos pertenecientes a un centro determinado durante un período anual.

5.ª La ruptura de las condiciones de confidencialidad de los datos de los donantes establecidas en esta Ley.

6.ª La retribución económica de la donación de gametos y preembriones o su compensación económica en contra de lo previsto en los artículos 5.3 y 11.6.

7.ª La publicidad o promoción que incentive la donación de células y tejidos humanos por parte de centros autorizados mediante la oferta de compensaciones o beneficios económicos en contra de lo previsto en el artículo 5.3.

8.ª La generación de un número de hijos por donante superior al legalmente establecido que resulte de la falta de diligencia del centro o servicio correspondiente en la comprobación de los datos facilitados por los donantes y, en el caso de éstos, el suministro de datos falsos en la identidad o la referencia a otras donaciones previas.

9.ª La generación de un número de preembriones en cada ciclo reproductivo que supere el necesario, conforme a los criterios clínicos para garantizar en límites razonables el éxito reproductivo en cada caso.

10.ª En el caso de la fecundación *in vitro* y técnicas afines, la transferencia de más de tres preembriones a cada mujer en cada ciclo reproductivo.

11.ª La realización continuada de prácticas de estimulación ovárica que puedan resultar lesivas para la salud de las mujeres donantes sanas.

12.ª El incumplimiento de las normas y garantías establecidas para el traslado, importación o exportación de preembriones y gametos entre países.

c) Son infracciones muy graves:

1.ª Permitir el desarrollo *in vitro* de los preembriones más allá del límite de 14 días siguientes a la fecundación del ovocito, descontando de ese tiempo el que pudieran haber estado crioconservados.

2.ª La práctica de cualquier técnica no incluida en el anexo ni autorizada como técnica experimental en los términos previstos en el artículo 2.

3.ª La realización o práctica de técnicas de reproducción asistida en centros que no cuenten con la debida autorización.

4.ª La investigación con preembriones humanos con incumplimiento de los límites, condiciones y procedimientos de autorización establecidos en esta Ley.

posible por no permitirlo la legislación vigente no podría iniciarse una reclamación de daños contra los progenitores con residencia en España que no hubieran empleado la técnica de los **“Tres Padres Genéticos”**.

Tampoco sería conforme a Derecho recurrir al artificio de construir una responsabilidad de dichos progenitores por no haber recurrido al “forum shopping” o a la búsqueda de un “Paraíso Genético” en otro territorio diferente al Español en el que la técnica de los Tres Padres genéticos si estuviera permitida, como es el caso de Reino Unido.

Sin perjuicio de lo anterior, si sería sin embargo legalmente factible emplear la Fecundación in Vitro prevista en nuestra legislación habida cuenta de lo sancionado en la determinación

5.^a La creación de preembriones con material biológico masculino de individuos diferentes para su transferencia a la mujer receptora.

6.^a La transferencia a la mujer receptora en un mismo acto de preembriones originados con ovocitos de distintas mujeres.

7.^a La producción de híbridos interespecíficos que utilicen material genético humano, salvo en los casos de los ensayos actualmente permitidos.

8.^a La transferencia a la mujer receptora de gametos o preembriones sin las garantías biológicas de viabilidad exigibles.

9.^a La práctica de técnicas de transferencia nuclear con fines reproductivos.

10.^a La selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados.

del ámbito objetivo de la **Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida**¹²⁹

Ello es así porque las técnicas de reproducción asistida son permitidas de acuerdo con el artículo 1 de la citada Ley y no solo para el **tratamiento** de enfermedades de origen genético, sino también para la **prevención** de dichas enfermedades. Y, por tanto, en este último supuesto, si los padres, disponiendo de medios necesarios y realizando un test genético preconcepcivo, conociendo el riesgo o certidumbre de transmisión de una enfermedad genética, hubieran decidido, de común acuerdo, seguir adelante con la concepción sin recurrir a la Fecundación in vitro, entonces, sin perjuicio del fallo del Tribunal, existirían los elementos fácticos y jurídicos para la admisibilidad de la

129CAPÍTULO.I

Disposiciones generales

Artículo 1 Objeto y ámbito de aplicación de la Ley

1. Esta Ley tiene por objeto:

- a) **Regular la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida acreditadas científicamente y clínicamente indicadas.**
- b) **Regular la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético, siempre que existan las garantías diagnósticas y terapéuticas suficientes y sean debidamente autorizadas en los términos previstos en esta Ley.**
- c) *La regulación de los supuestos y requisitos de utilización de gametos y preembriones humanos crioconservados.*

2. *A los efectos de esta Ley se entiende por preembrión el embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde.*

3. *Se prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos.*

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

demanda que el niño, con malformaciones genéticas detectadas ex –ante, pudiera reclamar daños frente a sus dos progenitores.

En ese caso, como ya hemos anticipado en puntos anteriores, los progenitores demandados podrían, en su contestación a la demanda, además de por los motivos que correspondiera según el caso, intentar alegar la exoneración de culpa amparada en la incertidumbre que aquellos tenían, en la preconcepción o durante la gestación, sobre el modo en el que la anomalía genética afectaría a su felicidad, a su desarrollo profesional y personal y como sería percibido por el mismo (máxime teniendo en cuenta la información que de acuerdo con el **artículo 17.3¹³⁰ de la Ley Orgánica 2/2.010**, se les facilitó en relación con las prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna capacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a discapacitados).

¹³⁰ Art. 17.3. En el supuesto de interrupción del embarazo previsto en la letra b del artículo 15 de esta Ley, la mujer recibirá además de la información prevista en el apartado primero de este artículo, información por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas.

4. En todos los supuestos, y con carácter previo a la prestación del consentimiento, se habrá de informar a la mujer en los términos de los artículos 4 y 10 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, y específicamente sobre las consecuencias médicas, psicológicas y sociales de la prosecución del embarazo o de la interrupción del mismo.

5. La información prevista en este artículo será clara, objetiva y comprensible. En el caso de las personas con discapacidad, se proporcionará en formatos y medios accesibles, adecuados a sus necesidades. Se comunicará, en la documentación entregada, que dicha información podrá ser ofrecida, además, verbalmente, si la mujer lo solicita.

5. LA JURISPRUDENCIA ESPAÑOLA A LA LUZ DE LA ACCIÓN DE *WRONGFUL LIFE* EN CONTRASTE CON EL DERECHO FUNDAMENTAL A LA TUTELA JUDICIAL DEL NIÑO

Como en apartados anteriores, se ha preferido prestar una especial atención a la Jurisprudencia en materia de *wrongful life* frente a la existente respecto a las acciones de *wrongful birth* sin con ello desmerecer la relevancia jurídica y social de las acciones de *wrongful birth*.

La cuestión del *wrongful life*, no resuelta definitivamente, puesto que no existe una Jurisprudencia uniforme, presenta mayores dificultades interpretativas respecto a la otra figura y deja abierto un alto grado de incertidumbre para aquellos que deseen entablar una acción judicial empleando esta figura.

Más incertidumbre arroja aún la posibilidad de que la acción judicial del *wrongful life* sea entablada por el propio hijo como parte demandante contra sus propios progenitores.

No cabe duda que se trata de una hipótesis muy delicada que plantea grandes cuestiones, éticas y morales –que no son objeto de este trabajo- y que han llevado a algunos como al

investigador de la Universidad Pontificia Javeriana, J. QUIÑONES, a calificarla, como “odiosa”¹³¹.

Un punto en común de la Jurisprudencia española en esta materia es que no es ni uniforme, ni constante ni completa y, salvo que existiera alguna sentencia de Primera Instancia no recurrida a la que se haya podido tener acceso, no parece que en España se haya planteado ya alguna demanda por parte del hijo

131 Hijos demandan a sus padres por dejarlos nacer: los demandan por su “vida errónea” *Columna dedicada a los niños de la Corporación Síndrome de Down y, muy especialmente, a Santiago Romero, quien me permitió conocerla*. Dando alcance a la columna publicada por ambitojuridico.com hace algunas semanas, debe señalarse que si las demandas por *wrongful birth* han sido controversiales, bastante más lo han sido las imputaciones de responsabilidad civil por el denominado *wrongful life*. Ciertamente, ha tenido más acogida la idea de demandar por la pérdida de la oportunidad de abortar que aquella según la cual un menor reclama la responsabilidad civil de sus padres por haber permitido que naciera en situación de discapacidad. En eso consiste justamente la doctrina del *wrongful life*: una odiosa denominación con la que se designan los casos en que un hijo discapacitado (...) demanda a sus padres, por medio de un representante *ad litem*, para que estos le indemnicen los perjuicios que supuestamente ha padecido por el hecho de nacer con la mencionada discapacidad, sin que sus progenitores tomaran oportunamente la decisión de abortar. De este modo, en la traducción más literal de la figura, el hijo demanda a sus padres por su *wrongful life*, es decir, por algo así como su “vida errónea”, para lo cual les imputa un supuesto comportamiento antijurídico, consistente en no haberlo abortado cuando era viable hacerlo. Pues bien, estas reclamaciones han generado toda suerte de reacciones y, aunque parezca extraño, algunos jueces les han dado la razón a los discapacitados demandantes que, las más de las veces, están realmente obrando bajo el designio de un trastornado representante, ansioso por ganar dinero.(...).

En Colombia, por su parte, el estado de la cuestión es todavía incierto. Por ahora solo existe una demanda por *wrongful birth* y no se han postulado casos relacionados con *wrongful life*(...)

Puesto en otros términos, admitir la responsabilidad civil en casos como el *wrongful life* implicaría aceptar que el nacimiento de un hijo con discapacidad es un perjuicio para el propio hijo y, a su turno, descalificar la decisión libre y autónoma de los padres de tenerlo. Ello, a no dudarlo, genera toda suerte de incentivos distorsivos. Pero lo que es más grave: distorsiona la realidad misma de los hechos porque, para los que lo han vivido, es claro que no hay acontecimiento más especial que el nacimiento de una persona especial.

Sergio Rojas Quiñones, Revista Digital Ambito Jurídico.com. Grupo de Investigación en Derecho Privado Pontificia Universidad Javeriana 24 de Mayo 09:41 a. m. Consultable en www.ambitojuridico.com

frente a sus padres, motivo por el que, la cuestión queda sumida en la indefinición por el momento.

Por lo anterior, además del Principio General de Responsabilidad Patrimonial universal y otros que puedan encontrarse en el Derecho de Daños y en ámbito de la responsabilidad civil extracontractual, el menor afectado por una patología que deseara hacer valer su Derecho Fundamental a la Tutela Judicial Efectiva reconocida en el artículo 24 de la Constitución Española de 1.978, se vería abocado a invocar, de no existir otra, jurisprudencia relacionada en la que, al menos, se reconociera la existencia de un daño resarcible al menor haber nacido con las circunstancias explicadas.(Recurriendo incluso a la Jurisprudencia recaída en materia de *wrongful birth*).

Sin distinguir la Jurisprudencia en atención al tipo de acción, *wrongful birth* o *wrongful life*, y centrando el objeto en si se puede considerar que el nacimiento con una patología congénita es un daño resarcible en si mismo la Jurisprudencia del Tribunal Supremo ha dado una serie de vaivenes.

Las reclamaciones de *wrongful life* han sido tendencialmente rechazadas por la jurisprudencia, ante lo que han denominado “imposibilidad de realizar una separación entre el daño reclamado y la vida del niño”.

Existen sin embargo sentencias en las que se concede una indemnización a favor del niño nacido enfermo en (SSTS, Sala 1ª, de 18 de diciembre de 2003, 18 de mayo de 2006).

Incluso la Sentencia **STS 3216/2007 de 10 de mayo de 2007** reconoce el derecho de el propio niño a ser resarcido de producirse cualquier patología derivada de la adrenoleucodistrofia, cuando afirma que “*si como consecuencia de la afectación del menor asintomático en la fecha de la reclamación, éste presentase una evolución que se plasmase en cualquier patología derivada de la adrenoleucodistrofia, tendrá derecho él (niño) o sus representantes legales a ser indemnizado por aquella, a cuyo fin podrán ejercitar las acciones que estimen convenientes*”.¹³²

¹³² FALLO: En su lugar debemos estimar parcialmente el recurso contencioso administrativo interpuesto por los mismos contra desestimación presunta de la reclamación de responsabilidad patrimonial por aquellos formulada, y en su lugar debemos declarar el derecho de aquellos a ser indemnizados por la Administración Sanitaria en la cantidad ya actualizada de ciento veinte mil doscientos dos euros con cuarenta y dos céntimos (120.202,42 #), cantidad que devengará los intereses que procedan por demora en el pago de dicha indemnización, los cuales se exigirán con arreglo a lo establecido en la Ley General Presupuestaria y en el art. 106.2 y 3 de la Ley Jurisdiccional y sin perjuicio de cuanto hemos dicho en el fundamento jurídico noveno en el caso de ulterior afectación del menor. Y en relación con el supuesto de ulterior afectación del

De la Sentencia anterior se deduce que el daño causado al menor nacido con una enfermedad congénita -o que pueda desarrollar esa enfermedad - por actuaciones de un tercero anteriores a su nacimiento, es resarcible.

menor la sentencia establece que: Estimado el motivo de recuso de casación formulado, debe fijarse la indemnización procedente para lo que habrá de tenerse en cuenta lo establecido por el artículo 141 de la Ley 30 de 1.992, de 26 de noviembre , en la redacción dada al mismo por la Ley 4 de 1.999, de 13 de enero , ya en vigor cuando se pronunció la Sentencia que constituye el objeto del recurso, precepto que señala en el particular que nos interesa que "la indemnización se calculará con arreglo a los criterios de valoración establecidos en la legislación de expropiación forzosa, legislación fiscal y demás normas aplicables, ponderándose, en su caso, las valoraciones predominantes en el mercado". Y que "la cuantía de la indemnización se calculará con referencia al día en que la lesión efectivamente se produjo, sin perjuicio de su actualización a la fecha en que se ponga fin al procedimiento de responsabilidad con arreglo al índice de precios al consumo, fijado por el Instituto Nacional de Estadística, y de los intereses que procedan por demora en el pago de la indemnización fijada, los cuales se exigirán con arreglo a lo establecido en la Ley General Presupuestaria".

No está de más a estos efectos apreciar lo dicho en la citada Sentencia de 30 de Junio de 1.996 refiriéndonos a la falta de detección de malformación en nasciturus y consiguiente falta de información a efectos de poder, optar por la interrupción voluntaria del embarazo con los consiguientes daños morales a tener en cuenta para fijar la indemnización procedente.

Decimos en dicha sentencia: "Apreciándose pues esa infracción de doctrina en la Sentencia recurrida, procede entrar en el fondo de la cuestión debatida en los términos en que queda planteado el debate que no son otros que determinar que **el DAÑO MORAL reclamado en autos sea imputable causalmente al funcionamiento normal o anormal de los servicios públicos sanitarios y es lo cierto, y así lo tiene por probado la sentencia de instancia, que no se informó a los recurrentes sobre los concretos resultados de las pruebas médicas que podían evidenciar una cierta malformación del feto como los referentes a los niveles de Alfafetoproteína** superiores a los normales, y los quistes hallados en plexos coroides, y esa falta de información, vulnerando los preceptos de la Ley General de Sanidad antes citados determinó la imposibilidad de decidir si optaban o no por la facultad de interrumpir libremente el embarazo, no habiendo probado la Administración Sanitaria, como le hubiera incumbido en función de cuanto antes se ha argumentado, que la recurrente no hubiera optado por el aborto eugenésico en el supuesto de que la información sobre las malformaciones del feto le hubiera sido comunicada, por lo que cabe apreciar el nexo causal necesario para apreciar en el caso de autos, la **responsabilidad patrimonial** de la Administración Sanitaria."

A la vista de lo expuesto, valorando todas las circunstancias concurrentes en los recurrentes, el hecho de que el menor esté asintomático en los términos que se recogen en el informe del Médico adjunto del Servicio de Neurología que hemos recogido, parece procedente fijar como indemnización por aquellos daños morales la cantidad de 120.202,42 euros que se reputa ya actualizada a la fecha de la sentencia de instancia y que devengará los intereses que procedan por demora en el pago de la indemnización fijada, los cuales se exigirán con arreglo a lo establecido en la Ley General Presupuestaria y en el art. 106.2 y 3 de la Ley de la Jurisdicción .

Si como consecuencia de la afectación del menor asintomático en la fecha de la reclamación, este presentase una evolución que se plasmase en cualquier patología derivada de la adrenoleucodistrofia, tendrá derecho él o sus representantes legales a ser indemnizado por aquella, a cuyo fin podrán ejercitar las acciones que estimen convenientes. (STS 3216/2007 de 10 de mayo de 2007).

Reconoce también, y esto es muy importante, el derecho del propio menor a ejercitar las acciones oportunas para hacer valer ese derecho, es decir, su legitimación activa procesal.

Por último, muy recientemente, hace escasos meses, **el quince de Septiembre de 2.015, la STS 3752/2.015**, siguiendo la línea jurisprudencial del derecho al resarcimiento del daño al nacido por malformaciones congénitas, confirmaba la resolución de la Audiencia Provincial con la que elevaba la indemnización a la suma de un millón doscientos mil euros en un caso similar.

En la sentencia citada se argumentaba “que ante la dificultad de acertar en la determinación de la cuantía y acudiendo a la empatía, la sentencia de 1ª Instancia puede ser completada con la valoración de otros factores concurrentes o con otros argumentos económicos, y tiene en cuenta ” **el dolor del propio hijo que va a ser consciente de sus malformaciones y disfunciones a lo largo de su vida**”, aunque la indemnización haya de hacerse efectiva a través de los propios padres. Como consecuencia, amplía la indemnización de 240.000 euros.¹³³

¹³³ Es cierto, aunque no se cite en el recurso, que la sentencia de esta Sala de 23 de diciembre de 2007 descarta la viabilidad de la acción conocida como **wrongful life** señalando: 1º) que el

A la luz de todo lo antedicho, entiendo que, salvo diversa opinión jurisprudencial, **el hijo nacido** con malformaciones genéticas debidas a dolo, culpa o negligencia de un tercero verificado anteriormente al nacimiento, tendría derecho al resarcimiento del daño y legitimación activa para hacer valer la acción correspondiente de acuerdo con su **Derecho Fundamental a la tutela judicial efectiva** declarado en el artículo 24 de la Constitución Española de 1.978.

Obviamente, la cuestión de si los progenitores tendrían o no la legitimación pasiva para ser demandados, dependería de la acreditación y prueba del nexo causal entre el daño (malformación congénita) y el dolo, culpa o negligencia en la acción u omisión de aquellos y cuanto sea menester según el derecho sustantivo y procesal según cada procedimiento.

daño ocasionado por esta falta de información afecta en exclusiva a los padres demandantes, a los que se ha ocasionado un daño moral al verse privados de la información necesaria para poder tomar de forma adecuada sus decisiones, y 2º) que debe descartarse que se haya producido un daño a la menor, ya que esta Sala ha venido considerando, desde la sentencia de 5 junio 1998 (RJ 1998, 4275), que no puede admitirse que este tipo de nacimientos sea un mal en sí mismo (así mismo STS de 19 junio 2007). Ahora bien, en la demanda no ha sido ejercitada esta acción y la sentencia estima la acción entablada exclusivamente por los padres y a ellos solos indemniza como consecuencia del daño ocasionado, en la que incluye el dolor que sufren como propio por el estado de su hijo, sin que la sentencia haya sido tachada formalmente de incongruente con las peticiones de las partes.

CONCLUSIONES

Se ha demostrado como, pese a los loables esfuerzos de Naciones Unidas por la promoción y difusión de los Derechos Humanos vinculados al ámbito de la genética, en cuestiones tan importantes como la tutela del Genoma Humano en el derecho positivo internacional, de la Unión Europea y, en nuestro ordenamiento, se encuentran todavía en una fase incipiente de desarrollo. El genoma humano y la clonación presentan normativa muy dispersa y al mismo tiempo breve que obliga a veces, hasta para poder interpretar la normativa penal, a acudir a la normativa administrativa sanitaria o sancionatoria; o, en otros casos, costringe a ponerla en conexión con Tratados Internacionales ratificados por España.

Esto puede producir un doble resultado. Bien que la falta de coordinación legislativa sea aprovechada para que la Libertad de Ciencia cometa excesos en perjuicio del Derecho Humano a la Salud, a la Vida, al Progreso Humano, al Libre Desarrollo de la Personalidad y otros muchos o bien que, precisamente por tipos rígidos y escasos, no pueda realizarse ningún avance al no estar contemplado un sistema de excepciones.

Se demostrará, tal y como hemos visto, como con las nuevas técnicas genética preconceptiva y diagnóstica se abren nuevos interrogantes acerca de los derechos del concepturus y del nasciturus que, efectivamente, aunque se han tratado con el mayor deseo de exhaustividad, son siempre problemas de difícil resolución.

En concreto, tras haber contrastado la novedosa técnica genética de los Tres Padres Genéticos con el enfoque de los Derechos Humanos y con nuestro propio Ordenamiento Jurídico, se ha demostrado como, dependiendo de la aplicación de una u otra Teoría sobre el Inicio de la vida (la concepción o la implantación) o bien como el reconocimiento o negación del status de “persona” al óvulo fecundado in vitro, pueden hacer que una misma técnica genética pueda ser o no ser considerada como clonación humana, marcando la diferencia entre que dicha técnica esté o no esté proscrita en nuestro Derecho Positivo, amparando el Derecho a la Salud y al Libre Desarrollo de la personalidad en un caso y limitándolo en el otro.

Por otra parte tras haber analizado la controversia de la adhesión de la Unión Europea al Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1.950, resulta inminente que, de no llegarse a una solución de

compromiso entre los dos Altos Tribunales (TEDH y TJUE), en breve podrían empezar a aparecer sentencias contradictorias. Ello es especialmente grave puesto que la contradicción o los conflictos de competencia judicial entre uno y otro, se produce sobre asuntos que versan, precisamente, sobre los Derechos Humanos de todos los ciudadanos, poniendo en riesgo un sistema de protección que, hasta ahora, había sido bastante eficaz.

Después de haber estudiado las acciones judiciales de *wrongful birth* y *wrongful life*, contrastadas con el Derecho Internacional de procedencia, poniéndolo en relación con los avances genéticos y de los Derechos Humanos y con la figura del *concepturus* y del *nasciturus*, se han demostrado los vaivenes jurisprudenciales en la materia y una falta de positivación y regulación que exige una excesiva labor interpretativa. Labor interpretativa que, como hemos visto, dependiendo de la tendencia de los ponentes, puede adoptar tesis contrapuestas, lo que no redundaría en beneficio del niño. En este caso, dado que todo nuestro Derecho está informado por el Principio de Interés Superior del menor, se hace imprescindible regular la cuestión para evitar incertidumbres jurídicas en algo tan vital como el Derecho Humano a la Vida, a la Salud, al Desarrollo de la Personalidad, Dignidad Humana y otros muchos.

Tras abordar del depósito de la sangre del Cordón Umbilical (SCU), ha quedado acreditada la vital y preciosa importancia de la SCU para la curación de enfermedades congénitas y que la normativa administrativa actual debe ser revisada y permitir la conservación pacífica del SCU por su titular sin ser víctima de expolios ya que, además, se trata de una norma contraria a los Derechos Humanos Fundamentales y atenta en ocasiones hasta en contra del Principio del Interés Superior del Menor. El recurso a un pseudo “forum-shopping” de los ciudadanos para lograr el depósito de la SCU en Bancos Privados situados en los llamados Paraísos Genéticos, es una muestra de como la sociedad no acepta una norma que parece basada en el viejo aforismo “Dura Lex, Sed Lex”.

Se ha demostrado en general, como, por la normativa sobre Genética y Derechos Humanos nos hemos visto obligados en demasias ocasiones a acudir a Principios del Derecho, a los diversos tipos de analogías y otras técnicas hermeneúticas y aplicativas del derecho que, tratándose de una ciencia tan novedosa y revolucionaria, no son siempre las mejores, comportan un riesgo cierto para el Principio de Seguridad Jurídica y el Derecho Fundamental a la Tutela Judicial Efectiva.

Por último, en general, se aprecia en el Derecho que regula, de forma muy tímida, las cuestiones atinentes a la genética, que se está viendo superado por los rápidos acontecimientos de una ciencia que no se adapta a los esquemas habituales a los que el legislador está acostumbrado.

Ello ha constituido un constante desafío durante la investigación, puesto que algunos de los asuntos estudiados, especialmente la denominada técnica de los Tres Padres Genéticos y las acciones de Wrongful Life y Wrongful birth, han requerido una agotadora tarea interpretativa en la que se han empleado numerosas figuras hermeneúticas, como la analogía legis, la analogía iuris, los Principios Generales del Derecho y otros.

En general, si bien es cierto que un derecho excesivamente regulado conduce a una rigidez de los tipos y los supuestos de hecho que no siempre es adecuado, también lo es que la falta de regulación positiva de numerosos supuestos produce un excesivo grado de incertidumbre que puede conducir a resoluciones contradictorias, oscuras o ambiguas. A su vez, como no puede ser de otra manera, estas pueden suponer un conculcamiento del Principio de Seguridad Jurídica y, por ende, a una lesión del Principio de Tutela Judicial Efectiva.

Lo anterior se acompaña de una enorme dispersión normativa y falta de sistemática que se combina con la naturaleza intrínsecamente interdisciplinar de la ciencia genética, que se subsume dentro del Derecho Administrativo, dentro del Derecho Civil, dentro del Derecho Penal, Mercantil, Internacional Público, Internacional Privado etc....

Por todo lo anterior, se hace indispensable y urgente acometer una sistematización y armonización legislativa multidisciplinar que haga una revisión completa de toda la legislación y jurisprudencia afectada, tanto del Derecho español doméstico, como del Derecho de la Unión Europea, el Derecho Internacional Público y el Derecho Internacional Privado.

Por otra parte, dado que se trata de un derecho con un altísimo grado de especialización debido a que está indisolublemente vinculado a la medicina y, a la aún más compleja ciencia genética, deberían de empezar a crearse y formarse órganos jurisdiccionales especializados. Puesto que si para una disciplina como la Mercantil se han creado Tribunales también deberían crearse para esta disciplina.

Mientras tanto habría que valorar seriamente la constitución de un corpus de auténtico y completo Derecho Genético.

Este Derecho Genético debería de incluir varias disciplinas específicas y una disciplina general, que abordara la Genética y los Derechos Humanos, pues estos, aunque a veces se soslayan y den por descontado, constituyen la base de nuestro bienestar, progreso, paz, igualdad y *modus vivendi*.

De hecho, como hemos visto al analizar el contraste de los Derechos Humanos y el Genoma Humano como Patrimonio de la Humanidad, amparado por el Derecho Humano a un Patrimonio genéticamente no modificado, hemos apreciado como basta que el Derecho a la Dignidad se quebrante, para que, en cascada, se produzca una lesión de nuestros Derechos de forma irreversible.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL, Francesc; CUSÍ, Victoria. Bancos de información genética: problemas éticos y jurídicos. *Cuadernos de derecho judicial*, 2004, no 10, p. 431-488.

ADORNO, R. La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano. *Rev Der Gen H.* 2001; 14: 41-54

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE: Utilisation thérapeutique du sang de cordon: Une clarification s'impose. (Nota de prensa de 4 de febrero de 2010)

ALBERRUCHE DÍAZ-FLORES, Mercedes. La clonación y selección de sexo: ¿derecho genético? Madrid: Dykinson: Centro Universitario Ramón Carande, 1998. 149 p.

ALBERRUCHE DÍAZ-FLORES, Mercedes. La clonación y selección de sexo. ¿Derecho genético. *Centro Universitario Ramón Carande. Dykinson, Madrid*, 1998.

ALKINDI S, DENNISON D. Umbilical Cord Blood Banking and Transplantation. *Sultan Qaboos Univ Med J.* 2011; 11(4): 455–461.

ALLOITEAU, S.; "L'arrêt C.H.R. de Nice: l'indemnisation du préjudice lié a un défaut d'information médicale (Conseil d'Etat, 14 février 1997)", in *Les Petites Affiches*, N° 64, París, 1997.

ALONSO ALONSO, A. (2001). Una década de perfiles de ADN en la investigación penal y civil en España: la necesidad de una regulación legal. *Genética y Derecho*.

ALONSO PÉREZ,M.; "La relación médico-enfermo, presupuesto de responsabilidad civil (en torno a la *lex artis*, en Juan Antonio Moreno Martínez (coord.), *Perfiles de la responsabilidad civil en el nuevo milenio*, Madrid, Dykinson, 2000.

ÁLVAREZ DE LARA, R.M.; El contrato de seguro y el Proyecto de Genoma Humano. México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2014.

ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S.; Derechos fundamentales y protección de datos genéticos. Madrid: Dikynson, 2011.

ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S.; La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras. Madrid: Fundación Mapfre, 2006.

ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J.M.; “La información clínica y el grupo de expertos del Ministerio de Sanidad y Consumo: conclusiones”. En Asociación Española de Derecho Sanitario, 1998.

ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J.M.; La defensa de la intimidad de los ciudadanos y la tecnología informática. Navarra: Aranzadi, 1999.

AMAR, Frédéric. BANCOS PRIVADOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL. Células Madre de la Sangre de Cordón Umbilical, p. 117.

AMENGUAL, G. Antropología filosófica. Madrid: BAC; 2007.

AMEZ, Javier García. La protección de los datos genéticos en España. Un análisis desde los principios generales de protección de datos de carácter personal. 2006.

AMO R. Los bancos de Sangre de Cordón Umbilical: Aspectos Biomédicos y Bioéticos. Cuad. Bioét. 2009; XX (2ª): 231-240

ANDERSON, WILLIAM FRENCH, “*Gene therapy in human beings: When is it ethical to begin?*”, New England Journal of Medicine, 1980, núm. 303, pp. 1293-1297.

ANDERSON, WILLIAM FRENCH, “*Prospects for human gene therapy*”, Science, 1984, núm. 226, pp. 405-409.

ANDERSON, WILLIAM FRENCH, “*Human gene therapy: scientific and ethical considerations*”, Journal of Medical Philosophy, 1985, núm. 10, pp. 275-291

ANDORNO, R. Bioética y dignidad de la persona. Tecnos, 1998, Madrid, p. 76.

ANDORNO, Roberto L. La clonación humana y el derecho a la propia identidad genética. *LL del*, 1998, vol. 10, no 2.

ANDORNO, Roberto. “¿Tenemos el Derecho de Modificar la Especie Humana?”,

ANDORNO, Roberto. “La dimensión biológica de la personalidad humana: el debate sobre el estatuto del embrión”, Cuadernos de Bioética. Vol. XV, nº 53, 1ª, 2004, p. 33.

ANDORNO, Roberto. Técnicas de reproducción asistida”. Biblioteca jurídica virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.

ÁNGEL YÁGUEZ, R.; "Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad, parte n", en Revista de Derecho y Genoma Humano, N° 5, Bilbao, 1996.

ANNAS GJ. Waste and longing – the legal status of placental–blood banking. N Engl J Med 1999;340:1521–4

ANNAS, GEORGE J., Waste and Longing – The Legal Status of Placental-Blood Banking, en The New England Journal of Medicine 340 (1999) 19.

ARIEN-ZAKAY H, NAGLER A, GALSKI H, LAZAROVICI P. J MOL, Neuronal conditioning medium and nerve growth factor induce neuronal differentiation of collagen-adherent progenitors derived from human umbilical cord blood. Journal of molecular neuroscience. 2007; 32: 179-91

AROVIITA P, TERAMO K, HIILESMAA V, KEKOMÄKI R. Cord blood hematopoietic progenitor cell concentration and infant sex. Transfusión. 2005; 45: 613-621

ARROYO MARTÍNEZ, I.; (coord.). Ley de contrato de seguro. Madrid: Tecnos, 2003.

ASSINI CORREAS, Carlos I. Principios bioéticos, absolutos morales y el caso de la clonación humana. En: Revista chilena de derecho / Facultad de Derecho, Pontificia Universidad Católica de Chile (Santiago, Chile) Vol.28, no.4, oct./dic.2001, p.747-757.

ATAZ LÓPEZ, J.; Los médicos y la responsabilidad *civil*, Madrid, Montecorvo, 1985.

ATIENZA, Manuel. Sobre la nueva ley de reproducción humana asistida. Revista de bioética y derecho, 2009, no 14, p. 4-9.

ATSUTA, Y, SUZUKI, R, NAGAMURA-INOUE, T, TANIGUCHI, S, TAKAHASHI, S, KAI, S, et al. Disease-specific analyses of unrelated cord blood transplantation compared with unrelated bone marrow transplantation in adult patients with acute leukemia. Blood. 2009; 113: 1631-1638

AUBERT, Jean-Luc.; "Indemnisation d'une existence handicapée qui, selon le choix de la mere, n'aurait pas dû être (a propos de l'arrêt de l'Assemblée plénière du 17 novembre 2000)", in *Dalloz*, vol. 6, N° 1, París, 2001.

AUSTRIA: Conclusiones de la 10ª Asamblea del Consejo Supremo de Sanidad de fecha 24 de mayo de 2003

AZNAR, JUSTO, "Bebés Medicamento. ¿También un problema ético?". Febrero 2010.

BACHRACH, S., "In the name of public health—Nazi racial hygiene", New England Journal of Medicine, 29 July 2004; 351, pp. 417-420.

BACKMAN, K., "The advent of genetic engineering", Trends Biochem Sci, 2001; V. 26, pp. 268-270.

BADILLO ALONSO, M.; Seguros y discriminación con bases genéticas. México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2014.

BAKER M. Why hES cells make teratomas. Nature Reports Stem Cells (Online: 5-3-2009)

BALLEN K, BARKER J, STEWART S, GREENE M, LANE T, Collection and Preservation of Cord Blood for Personal Use, Biology of Blood and Marrow Transplantation. 2008; 14:356-363.

BALLESTEROS, Jesus et al., La humanidad in vitro, Comares, Granada, 2002.

BALTIMORE, DAVID, "Viruses, Polymerases and Cancer" Nobel Lectures, Physiology or Medicine 1971-1980, Editor Jan Lindsten, World Scientific Publishing Co., Singapore, 1992.

BALLESTEROS, Jesús, Sobre el sentido del derecho, Tecnos, Madrid, 1986.

BARAHONA, Mónica López. El respeto al embrión humano y la Ley 14/2006 vigente en España de reproducción asistida: Mónica López Barahona. Cuadernos de bioética, 2007, vol. 18, no 64, p. 347-356.

BARBADILLA, ANTONIO, "CURSO DE GENÉTICA, La ciencia genética: Breve historia", 7 de enero de 1998. Disponible en línea: <<http://bioinformatica.uab.es/genética/curso/Historia.html>>.

BARKER JN, WAGNER JE. Umbilical cord blood transplantation: current state of the art. Curr Opin Oncol. 2002;14:160-164

BARRIOS GARCÍA, BÁRBARA, "La clonación: un reto a la responsabilidad de los hombres", Revista Latinoamericana de Bioética, Publicación de la Universidad Militar Nueva Granada, Colombia, Ed. 2, Enero 2002, p. 116.

BAUDIOUIN, Jean-Louis y Catherine Labrusse-Rjou, *Produire l'homme: de quel droit? Etude juridique et éthique des procréations artificielles*, París, PUF, 1987

BBC MUNDO, Aprueban la clonación de "híbridos". <http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/science/newsid_6979000/6979599.stm>.

BEAUCHAMP T, CHILDRESS J. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson S. A.; 1999.

BEGLEY, Sharon. Little Lamb, Who Made Thee?. Newsweek (New York N.Y.)

BELL GI, PICTET RL, RUTTER WJ, CORDELL B, TISCHER E, GOODMAN HM. Sequence of the human insulin gene. Nature. 1968; 284 (5751):26-32

BELLVER CAPELLA, Vicente. ¿Clonar?: ética y derecho ante la clonación humana. Granada: Comares, 1999. 199 p.

BELTRÁN AGUIRRE, J.L.; "La protección de los datos personales relacionados con la salud", extraído de <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/517A4434-9C3B-442E-865161A7AE0490AD/226320/pdps.pdf>. , 27 de junio de 2012.

BENEDICTO XVI, Discurso a los participantes en la XVII Asamblea General de la Academia Pontificia Para la Vida, el 26 de febrero del 2011

BENÍTEZ ORTIZ, J. Los estudios sobre el genoma humano y su capacidad predictiva. *Genética y Derecho*, (40).

BERCOVITZ RODRÍGUEZ – CANO, R.; "Comentario a la sentencia de 7 de junio de 2002", Cuadernos Civitas de jurisprudencia civil, núm. 59, 2002, pp. 857 – 868.

BERENSON, M. A., "The wrongful life claim - The legal dilemma of existence versus nonexistence: To be or not to be", en *Tulane Law Review*, N° 64, Louisiana, 1990.

BERGEL, Salvador Darío. La Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos. Alegatos,(49), 1998, p. 217-232.

BERGEL, Salvador Darío. Los derechos humanos: entre la Bioética y la genética. *Acta bioethica*, 2002, vol. 8, no 2, p. 315-331.

BERGEL, Salvador Darío; CANTU, José Maria. *Bioética y genética: II Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genética. Cátedra Unesco de Bioética*. Ciudad Argentina, 2000.

BERGEL, Salvador. Patentes biotecnológicas y genéticas: enfoque jurídico y ético. *Derecho PUCP*, 2013, no 69, p. 301-320.

BERNARDO ME, BALL LM, COMETA AM, ROELOFS H, ZECCA M, AVANZINI MA, et al. Confusion of ex vivo expanded, parental MSCs prevents life-threatening acute GVHD

BERROCAL LANZAROT, A.I.; "La protección de datos relativos a la salud y la historia clínica en la normativa española y europea". *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, Vol. XVIII, octubre 2011.

BINDING, Karl, y HOCHÉ, Alfred, Die freigabe der Darnichtung lebensunwerten Lebens, Felix Meiner ed, Leipzig, 1922, manejo la traducción francesa con introducción de M. Schooyans. Le Sarmant, Paris, 2002.

- BLANCO RODRÍGUEZ, J.: *Genética General*, Madrid, 1994,
- BLÁZQUEZ RUIZ, F. Javier. *Derechos humanos y biomedicina: retos actuales de la investigación y experimentación genética humana*. 2003.
- BLÁZQUEZ, Niceto. *Bioética: La nueva ciencia de la vida*. Biblioteca de Autores Cristianos, 2000.
- BOBBIO, Norberto, *El tiempo de los derechos*, Sistema, Madrid, 1991.
- BOISTARD P. *Expertise scientifique et débat démocratique*. En: Michaud Y, dir. *Qu'est la vie?* París: Odile Jacob; 2000: 223.
- BORILLO, Daniel; BUENO, Carmuca Gómez. *Derecho y genética: la perspectiva europea*. Instituto de Estudios Sociales Avanzados, 1994.
- BORRILLO, Daniel (ed.). *Genes en el estrado: límites jurídicos e implicaciones sociales del desarrollo de la genética humana*. Editorial CSIC-CSIC Press, 1996.
- BOTTERI, M.; DANIEL, M. *Derecho penal y manipulación genética humana*. *LL del*, 1999, vol. 12, no 3.
- BRAÑES BALLESTEROS, Raúl; REY, Orlando. *Política, derecho y administración de la seguridad de la biotecnología en América Latina y el Caribe*. Cepal, 2001.
- BREÑA SESMA, I.; *Privacidad y Confidencialidad de los datos genéticos*, Instituto de Investigación Jurídica de la UNAM, 2008.
- BROEKMAN, Jan M. *Bioética con rasgos jurídicos*. Ed. Dilex, S.L., Madrid, 1998.
- BROSETA PONT, M. y MARTÍNEZ SANZ, F.; *Contratos mercantiles, derechos de los títulos valores y derecho concursal*. Madrid: Tecnos, 2003.
- BUSTOS PUECHE, Jose Enrique. *El derecho civil ante el reto de la nueva genética* Dykinson 1996 España
- BUSTOS PUECHE, José Enrique.; "Un caso de voluntarismo judicial: la sentencia del Tribunal Supremo de 6 de junio de 1997", en *La Ley*, N° 5, D-250, Madrid, 1997
- CALVO MEIJIDE, ALBERTO, *El nasciturus como sujeto de derecho, Concepto constitucional de persona frente al concepto pandectista-civilista*, Cuadernos de Bioética, N°54. Vol. XV, 2ª 2004, p. 295.

CAMBRÓN INFANTE, ASCENSIÓN, "La eugenesia y sus sombras. 10 palabras claves

CAMBRÓN INFANTE, Ascensión. Los principios de protección de datos genéticos y la declaración de la UNESCO. 2004.

CAMPO, J. L., et al. Utilización de la asimetría fluctuante en mejora genética. 2001.

CAMPOS, Juan Antonio Fernández. Reflexiones jurídicas en torno al genoma humano: Una panorámica. Carthaginensia: Revista de estudios e investigación, 2001, vol. 17, no 32, p. 347-372.

CAPRON, Alexander Morgan.; "Tort liability in genetic counseling", in *Columbia Law Review*, N° 79, New York, 1979.

CARRANCA y Rivas, Raúl. El derecho penal y la clonación. En: Derecho penal contemporáneo: revista internacional (Bogotá, Colombia) No. 5, oct./dic. 2003, p.5-24.

CASABONA, Carlos María Romeo. Aspectos jurídicos del consejo genético. En *Biotecnología y derecho perspectivas en derecho comparado: curso superior de biotecnología, derecho y bioética*. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBV-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, 1998. p. 51-76.

CASABONA, Carlos María Romeo. *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001.

CASABONA, Carlos María Romeo. Genética y derecho: responsabilidad jurídica y mecanismos de control: investigaciones sobre el genoma humano, obtención, acceso y utilización de la información genética, aplicaciones en el ámbito de la salud, eugenesia, experimentación con embriones, clonación, criminalidad y herencia, identificación por ADN. Editorial Astrea de A. y R. Depalma, 2003.

CASABONA, Carlos María Romeo. La relación entre la Bioética y el Derecho. *1ª Edición: Septiembre de 1995*, 1998, p. 66.

CASABONA, Carlos María Romeo. Los llamados delitos relativos a la manipulación genética. *Estudios de derecho judicial*, 2001, no 36, p. 329-400.

CASABONA, Carlos María Romeo. Principio de precaución, bioseguridad y derecho europeo. *Estudios de derecho judicial*, 2002, no 40, p. 153-186.

CASABONA, ROMERO. CM (2007). Hacia un derecho transcultural para la genética y la biotecnología humanas. *Anuario jurídico de La Rioja*, vol. 12, p. 11-34.

CASADO DA ROCHA, Antonio; ETXEBERRIA AGIRIANO, Arantza. El consentimiento informado ante los biobancos y la investigación genética. *Arbor*, 2008, vol. 184, no 730, p. 249-260.

CASADO GONZALEZ, MARIA, "En torno a células madre, pre-embriones y pseudoembriones: el impacto normativo de los Documentos del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB", *Revista de Bioética y Derecho* [online], 2010, N°. 19, p. 17-32.

CASADO GONZÁLEZ, María. ¿ Por qué bioética y derecho?. *Acta bioethica*, 2002, vol. 8, no 2, p. 183-193.

CASADO M. La bioética ante las nuevas tecnologías genéticas. En: Casado M, González D, eds. *Los retos de la genética en el Siglo XXI: genética y bioética*. Barcelona: Ediciones Universitat de Barcelona; 1998: 15.

CASTÁN, José, *Los derechos del hombre*, Reus, Madrid, 1992.

CASTELLANO ARROYO, M.; "Problemática de la historia clínica". En *Información y documentación clínica*, Vol. I, 1997.

CASTILLO RODRÍGUEZ, Carolina Angélica. *La trascendencia del genoma humano en el derecho penal*. Santiago - Chile, 2001. 180 h., [8] h. de láms.: il. (algunas col.)

CASTELLÓ NICÁS, NURIA. El bien jurídico en el delito de manipulaciones genéticas del art. 159 del código penal español. *Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología*. RECPC 04-04 (2002)

CAVOUKIAN, Ann. La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a no saber. *Revista de derecho y genoma humano*, 1995, no 2, p. 55-70.

CECCHINI ROSELL, X.;"El deber de información del médico. Nacimiento de niño con

CHAO, Eliseo Collazo. Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica. *Cuadernos de bioética*, 2010, vol. 21, no 72, p. 231-242.

CHAO, Eliseo Collazo. Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica. *Cuadernos de bioética*, 2010, vol. 21, no 72, p. 231-242.

CHIERI, Primarosa; ZANNONI, Eduardo A. Prueba del ADN: identificación de personas, criminalística y derecho penal, determinación de la paternidad, indicios y presunciones, valor probatorio, banco de datos genéticos, jurisprudencia, el proyecto Genoma Humano. Astrea de Alfredo y Ricardo Depalma, 2001.

CIMONS, M., "Reactions to cloning", *Nature Medicine*, 3 (4), 1997, pág. 370

Civitas de Jurisprudencia Civil, núm. 54, 2002, pp. 1277 – 1287.

Civitas de Jurisprudencia Civil, núm. 76, 2008, pp. 279 – 290.

COLOMA, Aurelia María Romero. Las acciones de wrongful birth y su problemática jurídica. *Diario La Ley*, 2009, no 7231, p. 1.

COMITÉ DE EXPERTOS SOBRE BIOÉTICA Y CLONACIÓN, Informe sobre clonación: En las fronteras de la vida, Ediciones Doce Calles, Madrid, 1999.
COTTA, Sergio, "Persona", en *Anuario de Derechos Humanos*, Nueva Epoca, Volumen 1, Instituto de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 2001.

CONSEJO DE EUROPA. Protocolo adicional al Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina por el que se prohíbe la clonación de seres humanos. Paris, 12 de enero 1998. Texto bilingüe: español=inglés. Traducción castellana: BOE [en línea]. Pamplona, España: Universidad de Navarra, Departamento de Humanidades Biomédicas, Centro de Documentación Bioética, 2003 [fecha de consulta: 6 mayo 2004].

CONTÉ, M.; "Dovere d'informazione e danno biologico: uno strano connubio", in *Diritto di Famiglia e delle Persone*, anno, xxiv, vol. 2, N° 1, Milano, 1995.

COPELLO, Patricia Laurenzo. Clonación no reproductiva y protección jurídica del embrión: respuestas desde el ordenamiento punitivo. *Revista penal*, 2004, vol. 13, p. 133.

CORCOY BIDASOLO, M.; *Ética y prioridades en salud y servicios sanitarios*. Barcelona: Universidad de Barcelona, 2002.

CORTINA A. *Ética sin moral*. Madrid: Tecnos; 1995: 247.

COUNCIL OF EUROPE. Additional Protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with the regard to the application of biology and medicine, on the prohibition of cloning human beings. Paris, 12 January 1998 [en línea]. S.I.: Conseil de l'Europe, 2004.

CRAPÓN, A.; *Génética y seguros: acceso y uso privado de la información*. Social Philosophy and Policy Foundation, Ohio (USA), Verano 2000.

CRIADO DEL RÍO, M.T. y SEOANE PRADO, J.; *Aspectos médico-legales de la historia clínica*. Madrid: Colex, 1999.

Cuadernos Civitas de jurisprudencia civil, núm. 72, 2006, pps. 1637 – 1658.

Cuadernos de Bioética N°25, 1º 96, pp. 10-12.

Cuadernos de bioética revista trimestral de cuestiones de actualidad. Bioética e Infancia. Vol. XI, Nº. 41, 1º 2000 Enero-Marzo. Ed. Grupo de investigación en Bioética de Galicia. Director Francisco Javier León Correa. Galicia, España, 2000, p. 37.

Cuadernos de Bioética, Vol. XII, No. 46, 3ª, 2001, p. 329.

Cuadernos de Derecho Judicial / 6 / 2004 / Páginas 19-51

D'AGOSTINO, Francesco, "Bioética", Estudios de Filosofía del Derecho, Eiunsa, Madrid, 2003.

DASSIO, M.; "Il principio di irrisarcibilità della nascita indesiderata nell'ordinamento francese", en Antonio D'Angelo (dir.), *Un bambino non voluto é un danno risarcibile?*, Milán, Giuffré Editore, 1999.

DAVARA RODRIGUEZ, Miguel Angel (coord.), XIII Encuentros sobre informática y Derecho 1999-2000, Madrid: Aranzadi, 2000.

DAVIES, Kevin. La conquista del genoma humano: Craig Venter, Francis Collins, James Watson y la historia del mayor descubrimiento científico de nuestra época. Paidós, 2001.

DE ÁNGEL YÁGÜEZ, R.; "Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte II)", Revista de Derecho y genoma humano, núm. 5, 1996, pp. 141 – 156.

DE ÁNGEL YÁGÜEZ, R.; "La reparación de daños personales en el Derecho español, con referencia al Derecho Comparado", Revista Española de Seguros, núm. 57, 1989, pp. 47 – 87.

DE ÁNGEL YÁGÜEZ, R.; "La segunda sentencia dictada por la Sala Primera del Tribunal Supremo en un caso de wrongful birth (4 de Febrero de 1999) ¿Está en contradicción con lo resuelto en la sentencia de 6 de junio de 1997 sobre el mismo problema?", Revista de Derecho y Genoma Humano, núm. 10, 1999, pp. 117 – 115.

DE ÁNGEL YÁGÜEZ, R.; "La tercera sentencia del Tribunal Supremo sobre casos de "wrongful birth". Mi intento de conciliar su doctrina con la de las dos sentencias anteriores", Revista de Derecho y genoma humano, núm. 17, 2002, pp. 179 – 202.

DE CANCINO, Emilssen González. Los retos jurídicos de la genética. *Díkaion: revista de actualidad jurídica*, 1995, no 4, p. 10.

DE CARLUCCI, Aída Kemelmajer. Las relaciones entre la Bioética y el Derecho. Sus repercusiones para la genética humana. En *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001. p. 17-48.

DE ESTÉFANI, Rafael Junquera. Interrogantes planteados por la manipulación genética y el proyecto genoma humano a la filosofía jurídica. *Anuario de filosofía del derecho*, 2003, no 20, p. 165-188.

DE LA CUESTA AGUADO, Paz Mercedes. Persona, dignidad y derecho penal. *Homenaje al Dr. Marino Barbero Santos, In memoriam*, 2001, vol. 1.

DE LA CUESTA ARZAMENDI, José Luis. Armas biológicas o exterminadoras e ingeniería genética: perspectiva jurídico-penal. En *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001. p. 239-266.

DE LORA, PABLO. ¿ Es permisible tener un hijo para curar a otro?. BOLETÍN DEL MINISTERIO DE JUSTICIA.

DE MIGUEL BERIAIN, Íñigo. ¿ Existe un derecho a la identidad genética?. *Arbor*, 2008, vol. 184, no 730, p. 261-276.

DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia. Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público. Valencia: Tirant lo Blanch, 2004.

DE PANCORBO, Marian M.; CASTRO, Azucena; FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ, Isabel. El valor de la huella genética como prueba biológica. *Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética*, 1999, vol. 5, p. 115.

DEECH, R., "What to do with spare embryos", *Lancet*, 1996, núm 348, pp. 198

DEGUERGUE, Maryse.; "Les préjudices liés à la naissance", in *Responsabilité civile et assurances*, N° spéciale, París, 1998.

DEL PESO NAVARRO, E y RAMOS GONZÁLEZ, M.A. LORTAD. Reglamento de Seguridad. Madrid: Díaz de Santos, 1999.

DEL RÍO SÁNCHEZ, C.; "El consentimiento informado en menores y adolescentes". En *Información psicológica*, num. Extra 100, 2010.

DEVOTO MEHR, Andrés. Clonación y filiación. Santiago, Chile, 2000.

DÍAZ FERRETTI, Sebastián. Clonación humana: un enfoque frente al valor fundamental de la vida. Santiago, Chile, 2002. 147 h.

DÍAZ-FLORES, Mercedes Alberruche. *La clonación y selección de sexo: derecho genético?*. Centro Universitario Ramon Carande, 1998.

DICKENS, Bernard.; "Wrongful birth and life, wrongful death before birth and wrongful law", en Sheila McLean, *Legal issues in human reproduction*, Aldershot, Gower, 1989.

DÍEZ-PICAZO GIMÉNEZ, Gema.; "La imposibilidad de abortar: un supuesto más de responsabilidad civil", en *La ley*, N° 3, D-168, Madrid, 1998.

DÍEZ-PICAZO, Luis.; "La responsabilidad civil hoy", en *Anuario de Derecho civil*, vol. 32, N° 4, Madrid, 1979.

DOBBS, Dan.; *The law of torts*, St. Paúl, West Group, 2000.

DUGUET, Anne-Marie.; "Wrongful life: the recent French Court de Cassation decisions", in *European journal of Health Law*, N° 9, Leiden-Boston, 2002.

DURAN, A y RIECHMANN, J. Genes en el laboratorio y en la fábrica. Ed. Trotta. Fundación 1º de mayo, Madrid, 1998.

EDIMBURGO, Andrew Ross. "No hay razón para copiar un ser humano". En: Que Pasa (Santiago, Chile) 8 de marzo , 1997, p. 4-8.

EMALDI CIRIÓN, Aitziber.; *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Publicaciones de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano y Editorial Comares, 2001.

EPSTEIN, C.; Some ethical implications of the human genome Project, *Gen Med*, 2000.

ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L. (1995). Derecho Penal y bioseguridad: los riesgos derivados de organismos modificados genéticamente. *Genética y Derecho Penal. Previsiones en el Código Penal (LGL\ 1940\ 2) español de*, 268-269.

ESER, MCJ Albin. ¿ Genética," gen-ética", derecho genético?. *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, 1986, no 1, p. 1140-1147.

ESPIELL, Héctor Gros. Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras. Su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional. En *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina: Libro-homenaje al Prof. Dr. D. Ferrando Mantovani*. 2005. p. 21-33.

ESPIELL H. Constitución y bioética. En: Romeo Casabona CM. Derecho médico y bioética. Granada: Ediciones Comares; 1998: 139.

ESPONDA, Pedro. Seres del futuro: de la fecundación in vitro a los clónicos y transgénicos. 1a. ed. Madrid: Libertarias, 2000. 157 p.

ESQUIVEL, Raquel, et al. Células madres y el derecho a la vida. *Ethics Journal*, The Johns Hopkins University Press, Vol. 17, No. 4, 2008, pp. 279-295.

FERNÁNDEZ, Pedro Agustín Talavera. Patentes sobre genes humanos entre el derecho, el mercado y la ética. *Cuadernos de bioética*, 2004, vol. 15, no 54, p. 213-256.

FERNÁNDEZ, Eusebio, Teoría de la justicia y derechos humanos, Debate, Madrid, 1997.

FERNANDO, ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ. Bioética, Derecho e Información Genética. *Bioética, Religión y Derecho, Actas del Curso de Verano de la Universidad Autónoma de Madrid, Miraflores de la Sierra*, 2005, p. 14-16.

FERRADO, MÓNICA L., "El genoma humano no es como se creía. Un estudio rompedor: los genes no son independientes y el ADN 'basura' tiene funciones", *El*

FERRAJOLI, Luigi; IBÁÑEZ, Perfecto Andrés. La cuestión del embrión: entre el derecho y la moral. *Debate feminista*, 2006, p. 33-53.

FERRER, JORGE JOSÉ, S.J. Y ÁLVAREZ, JUAN CARLOS, Bioética angloamericana

FERRY, Luc. Le clone et la personne humaine. *Le Point* (Paris) no. 1276, 1 mars, 1997, p. 71.

FICHTE, JOHANN GOTTLIEB, "*Deduzierter Plan einer zu Berlín errichtenden höheren Lehranstalt*". Proyecto de una institución de enseñanza superior para Berlín, 1807.

FIGUEROA, G. Información genética y derecho a la identidad personal. *Ponencia presentada al Segundo Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, Buenos Aires, Argentina*, 1998.

FINEL, Laure.; "La responsabilité du médecin en matière de diagnostic des anomalies foetales", in *Revue Trimestrielle de Droit Sanitaire et Social*, vol. 33, N° 2, París, avril-juin 1997.

FLETCHER, John M. Ética y genética humana una vez cartografiado el Genoma Humano. En Proyecto Genoma humano: ética:[documentos presentados en el II Seminario sobre Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano. Fundación Banco Bilbao Vizcaya, 1991. p. 287-298.

FORMAN F., *What to do with spare embryos*, Lancet, 1996, núm. 347, pp. 1488-1489.

FRANCH MENUE, Vicente. Investigación con células madre y clonación. En: Manual de bioética / Gloria María Tomás Garrido (Coord.). 1a. ed. Barcelona: Ariel, 2001, p.351-375.

FREUNDLICH, Naomi. Special Report. The biotech century. Business Week (New York, N.Y.) March 10, 1997.

FUGEL, R.W., en Revista Cuenta y Razón, núm 8. Vol. 5, 1999.

FUNDACIÓN Fernando Fueyo (Chile). Derecho, bioética y genoma humano. Encuentro Latinoamericano sobre derecho, bioética y genoma humano (3er.: 2001 : Santiago de Chile). 1a. ed. Santiago, Chile: Jurídica de Chile, 2003.

FUNDACIÓN DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD - Instituto de Bioética. Informe sobre clonación. Madrid: Editorial Doce Calles SL; 1999: 254.

FURROW, Barry *et al*, *Health law*, St. Paul, West Group, 2000.

GAFO, Javier (ed). Fundamentación de la bioética y manipulación genética. Dilemas éticos de la medicina actual-2. Publicaciones Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, 1988.

GALLAGHER, Kathleen.: "Wrongful life: should the action be allowed?", in *Louisiana Law Review*, N° 47, Louisiana, 1987

GALLEGO SÁNCHEZ, E.; Contratación mercantil. Valencia: Tirant lo Blanch, 2003.

GARCÍA AÑÓN, José, "Los derechos humanos como derechos morales", en BALLESTEROS, Jesús (ed.), Derechos humanos, Tecnos, Madrid, 1992.

GARCÍA BLÁZQUEZ, Manuel y MOLINOS COBO, Juan José.; *Manual práctico de responsabilidad y defensa de la profesión médica (Aspectos jurídicos y médico-forenses)*, Granada, Comares, 1995.

GARCÍA MIRANDA, C.Ma , "La regulación jurídica de la clonación de seres humanos", Cuadernos de Bioética, 30, 1997, pág. 913-8. 86.

GARCÍA PEREGRÍN, EDUARDO "La ceremonia de la confusión". Disponible en
<http://www.ideal.es/granada/prensa/20061221/tribuna_granada/ceremoniaconfusion_20061221.html

GARCÍA SAN MIGUEL, L.; Estudios sobre el derecho a la intimidad. Madrid: Tecnos, 1992.

GARCÍA, Luis Miguel Pastor. Diagnóstico genético preimplantatorio. En Mujer y realidad del aborto, un enfoque multidisciplinar: Actas del I Congreso Internacional Multidisciplinar "Mujer y realidad del aborto"(Cáceres, 8-10 de marzo de 2007). Asociación Extremeña de Amigos del Foro Español de la Familia, 2008. p. 235-242.

GARRIGA DOMÍNGUEZ, A.; La protección de los datos personales en el Derecho español. Madrid: Dikynson, 1999.

GARRIGA DOMÍNGUEZ, A.; Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales. Madrid: Dikynson, 2009.

GARRIGA GORINA, Margarita, "Negligencia en el diagnóstico prenatal. Comentario a la STS, 1ª, 7.6.2002", Indret, núm. 3, 2003, pp. 1 – 14.

GARRIGA GORINA, Margarita. El conocimiento de los orígenes genéticos en la filiación por reproducción asistida con gametos donados por un tercero. *Derecho Privado y Constitución*, 2007, no 21, p. 167-228.

GARROTE FERNÁNDEZ-DÍEZ, Ignacio. El resurgir del golem: la clonación de preembriones humanos con fines terapéuticos y el concepto de persona: aspectos éticos, constitucionales y jurídico-privados. En: *Derecho privado y constitución / Centro de Estudios Constitucionales (Madrid) Año 9, no.15, 2001*, p.143-216.

GARZÓN DÍAZ, FABIO ALBERTO "Fritz Jahr, ¿el padre de la bioética?", en *Revista Latinoamericana de bioética*, Editorial Malpensante. Publicación Universidad militar Nueva Granada Colombia, volumen 9, número 2, edición 17, Colombia, julio-diciembre, 2009, pp. 6-7.

GAUTIER, Pierre-Yves.; "*Les distances du juge. A propos d'un débat éthique sur la responsabilité civile*", in *La Semaine Juridique. Edition Générale*, N° 2, I 287, París, 10 Janvier 2001.

ZURRIARÁIN, Germán.; Cuadernos de Bioética No. 56. Vol. XVI. 1ª, 2005, pp. 45.

GEVERS, J.K.M., "Genetic Testing and insurance", *Medicine and Law*, 1992.

GIL-LOYZAGA, D. Pablo. Embriones y células madre. Conceptos y reflexiones. En *Bioética para el inicio de la vida humana: actas de la I Jornada de Bioética*, 22 de mayo de 2010. Visión Libros, 2011. p. 89-115.

GLUCKMAN, ELIANE Y OTROS., Hematopoietic Reconstitution in a Patient with Fanconi's Anemia by Means of Umbilical-cord Blood from an HLA-Identical Sibling, en *The New England Journal of Medicine* 321 (1989).

GLUCKMAN, ELIANE, Hematopoietic Stem-Cell Transplants Using Umbilical-Cord Blood, en *The New England Journal of Medicine* 344 (2001) 24.

PAVÓN, Pilar.; *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, Barcelona, Bosch, 1997

GÓMEZ VILA, Marcela. Biojurídica: La nueva genética ante el derecho. *Lierner Editores, Madrid*, 1989, p. 125.

GÓMEZ-LOBO, Alfonso. Clonación humana: posibilidades y problemas éticos. En: *Estudios públicos / Centro de Estudios Públicos* (Santiago, Chile) No.89, verano 2003, p.5-22.

GONZÁLEZ, Carlos Jesús Suárez. La función del Derecho Penal y sus consecuencias para el genoma humano. En *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001. p. 373-388.

GONZÁLEZ, Marisé González; MUÑIZ, José Manuel Valle. Utilización abusiva de técnicas genéticas y Derecho Penal. *Poder Judicial*, 1992, no 26, p. 109-146.

GONZÁLEZ, Susana Álvarez. *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*. Librería-Editorial Dykinson, 2011.

GONZÁLEZ, VÍCTOR,
<<http://www.garrigues.com/doc/AreaComunicacion/Centro>
GOTTLIEB, S., "Gene Therapy can reduce tumours", *BMJ*, nº321, 2000, pp. 400.

GRACIA, Diego, "Como arquero al blanco". *Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004.

Gracia Diego. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Tomo I. Bogotá: Editorial El Búho; 1998: 30.

GRIFFIN, Harry. La clonación de Dolly. En: *Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética / María Casado y Roser González-Duarte* (Eds.). 1a. ed. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona, 1999, p.203-211.

GROBSTEIN, Clifford, *Science and the Unborn*, Basic Books, New York, 1988. 332

GROS ESPIELL, Héctor. La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la Unesco en materia de Bioética y Genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional. *La Declaración*, 2006, p. 211-223.

GUEVARA, Rafael Aguiar. *Tratado de derecho médico*. Legis, 2001.

HALL, MA. STEPHEN, SR., Patients fer of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections 2000 Gen Med- 2:4 214-221.

HAMMERSCHMIDT, D.; Identificación genética, discriminación y criminalidad. Madrid: Jurúa, 2014.

HARRER, Herbert.; *Zivilrechtliche Haftung bei durchkreutzter Familienplanung*, Frankfurt a.M., Peter Lang, 1989.

HERNÁNDEZ PLASENCIA, J. U. Bases de la Declaración Universal sobre Genoma Humano y los Derechos Humanos. *VVAA: Genética y Derecho, Consejo General del Poder Judicial, Madrid*, 2001.

HERNÁNDEZ, Miquel Osset. *Ingeniería genética y derechos humanos: legislación y ética ante el reto de los avances biotecnológicos*. Icaria Editorial, 2000.

HERRANZ, G. Diagnóstico genético y eugenesia. En Pastor G., L.M. y Ferrer C., M. (eds.). *La bioética en el milenio biotecnológico*. Sociedad Murciana de Bioética, Murcia, 2001, págs. 142 y ss.

HERRANZ, G., El respeto, actitud ética fundamental de la medicina, Lección inaugural del curso 1985-1986, Universidad de Navarra, Pamplona, 1985.

HERRANZ, G., "Ética de las intervenciones sobre el embrión preimplantado", en *Anuario Filosófico*, XXVIII, 1994, 127-28.

HERRANZ, G., "Experimentación científica en el hombre", en *Deontología biológica*, Facultad de Ciencias, Universidad de Navarra, Pamplona, 1987.

HERRERA VÁSQUEZ, Sandra; RODRÍGUEZ YUNTA, Eduardo. Etnoconocimiento en Latinoamérica: apropiación de recursos genéticos y bioética. *Acta bioética*, 2004, vol. 10, no 2, p. 181-190.

HERVADA, Javier, *Escritos de Derecho Natural*, Eunsa, Pamplona, 1993.

HIDALGO, Soraya Nadia. Clonación o reproducción es seres humanos, ¿una alternativa del siglo XXI? *Revista de Derecho y Genoma Humano* (Bilbao, España) no. 4, 1996, p. 43-64.

HIGUERA GUIMERÁ, Juan-Felipe. Condiciones Jurídica-penales sobre las conductas de clonación sobre en los embriones humanos. *Revista de Derecho y Genoma Humano* (Bilbao, España) no. 1, 1994, p. 49-71.

HONNEFELDER L. Genética humana e dignidade do homem. En: De Boni J, Salzano Y, org. *Ética e Genética*. Porto Alegre: Edipurcs; 1998: 87.

HOTTOIS G. Bioética y Derechos Humanos. En: Escobar T, ed. *Bioética y Derechos Humanos*. Bogotá: Ediciones El Bosque; 1998: 150.

HUMAN FERTILIZATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, "New regulations for the storage of embryos", *Bull Med Ethics*, 1996, N. 120, p. 810.

IAÑEZ PAREJA, ENRIQUE, "Retos éticos ante la nueva eugenesia", en *La eugenesia identidad*. Disponible en línea: <<http://www.lablaa.org/blaavirtual/sociologia/etnia/indice.htm>>.

IZQUIERDO SANZ, M.; "Problemas médicos del consentimiento informado". En *El consentimiento del paciente en el Código Civil catalán*. LÁZARO PALAU, Carmen María (coord.), Cataluña: Universitat Internacional de Catalunya, Instituto de Estudios Superiores de Familia, 2012.

JACKSON, Anthony.; "Action for wrongful life, wrongful pregnancy, and wrongful birth in the United States and England", in *Loyola of Los Angeles International and Comparative Law Journal*, N° 17, Los Angeles, 1995.

JIMÉNEZ GONZÁLEZ, Ricardo. *Células madre y derechos humanos*. 2014.

JIMÉNEZ, María Luisa Gómez. *Biobancos e investigación biomédica: algunas reflexiones a la luz de la normativa española*. RIIPAC: Revista sobre Patrimonio Cultural, 2013, no 2, p. 58-73.

JONAS, Hans, "*El principio de responsabilidad*". *Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Herder, Barcelona, 1995.

JORQUI AZOFRA, M.; *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ética jurídica*. Vizcaya: Comares, 2010.

JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae*, PPC, Madrid, 1995.

Jurisdicción Contencioso – Administrativa", *Actualidad Administrativa*, núm. 22, 2005, pp. 2692 a 2711.

Kahn A. *Génétique, médecine et société*. Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique: *Hérédité, Tests génétiques et société*. Bruselas: De Boeck Université; 2001: 1. 2.

KADLEC, Daniel. Bearish on biotech. Laymen should stay away lest they get KASS, Leon, *"Life, Liberty and the Defense of Dignity"*, Encounter Books, San Francisco, 2002.

Kaufmann A. Filosofía del Derecho. Bogotá: Editorial Universidad Externado de Colombia; 1995: 395.

KELLEY, Patrick.; "Wrongful life, wrongful birth, and justice in tort law", *Washington University Law Quarterly*, N° 4, Saint Louis, 1979.

KELLY, Michael.; "The rightful position in *wrongful life* actions", in *Hastings Law Journal*, N° 42, San Francisco, 1991.

KIRSCHENBAUM, SHEILA R., Property Conflicts in the Transplantation of Umbilical Cord Stem Cells, en *Arizona Law Review* 39 (1997).

KLEIN, Roger D.; MAHONEY, Maurice J. Medical legal issues in prenatal diagnosis. *Clinics in perinatology*, 2007, vol. 34, no 2, p. 287-297.

KLETNICKI, Armando. El embrión como objeto extracorpóreo. Resumen de la presentación de Armando Kletnicki para el Curso de Doctorado Reprogenética y Fecundación Asistida, Comunicación personal. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, 2013.

KNOPPERS BM. La génétique humaine: patrimoine et protection. En: Gros F, Huber G, eds. *Vers un antidestin?* Paris: Odile Jacob; 1992: 141.

KOKKONEN, Paula. El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética. en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. 1, p. 321.

KOTTOW, Miguel. Salud pública, genética y ética. *Revista de Saúde Pública*, 2002, vol. 36, no 5, p. 537-544.

KULYNYCH, JENNIFER, Blood as a Biological Drug: Scientific, Legal, and Policy Issues in the Regulation of Placental and Umbilical Cord Stem Cell Transplantation, en *University of Richmond Law Review* 32 (1998-1999).

KURTZBERG, JOANNE - DRAPKIN LYERLY, ANNE. - SUGARMAN, JEREMY, Untying the Gordian Knot: Policies, Practices and Ethical Issues Related to Banking of Umbilical Cord Blood, en *The Journal of Clinical Investigation* 115 (2005) 10, p. 2594; Steinbrook, Robert, cit. (n. 2).

KUTUKDJIAN, Georges B., en *Vivir y morir con dignidad. Temas fundamentales de bioética en una sociedad plural*, Eunsa, Pamplona, 2002.

LABRUSSE-RIOU, C.; "Should there be governmental guidelines in Bioethics? The French approach", en *Boston College International and Comparative Law Review*, núm. 12, 1989, pàg. 89

LACADENA, J. R.; ROMEO CASABONA, C. M. Las intervenciones en el genoma humano: un enfoque genético. *Romeo Casabona CM. Genética y Derecho Penal. Granada: Ediciones Comares, 2001, vol. 2.*

LACADENA, J.R.; "El proyecto genoma humano". *Revista Razón y Fe*, Madrid, 1989, núm 219, pp. 43-45.

LACADENA, J.R.; "Proyecto de ley de investigación biomédica: algunos comentarios sobre aspectos éticos y científicos; Art. 3 definiciones"

LACADENA, J.R.; "Resumen del II Informe de la Comisión Nacional de Reproducción Humana. Asistida"<<http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/index.html>>.

LACADENA, J.R.; "Selección de embriones con fines terapéuticos: una reflexión bioética", *Moralia*, N° 32, 2009, pp. 69-84.

LAHALLE, Thibault, "Clonages et dignité humaine", en *Revue Trimestrielle des Droits de l'Homme*, n° 54, 1er avril 2003, pp. 429-439.

LANKSERS, Winifred.; "Zur Abwälzung von Unterhaltskosten", in *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht*, N° 7/8, Regensburg 1969.

LANZA, Robert P., DRESSER, Betsy L. y DAMIANI, Philip. Clonación del Arca de Noé. *Investigación y Ciencia*, num. 293, 2001.

LAPORTA, Francisco, "Sobre el concepto de derechos humanos", en *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derechos Universidad de Alicante*, 4, 1987, pp. 23-46.

LÓPEZ BARAHONA, Mónica/ANTUÑANO ALEA, Salvador, *La clonación humana*, Ariel, Barcelona, 2002. MARTÍN MATEO, Ramón, *Bioética y derecho*, Ariel, Barcelona, 1987.

LARENZ, Karl.; *Lehrbuch des Schuldrechts. Band I. Allgemeiner Teil*, 14ª ed., Munich, C.H. Beck, 1994.

Latinoamericana de bioética. *Bioética en el mundo (2)* Publicación de la Universidad

LATORRE CHINER, N.; *La agravación del riesgo en el derecho de seguros*. Granada: Comares, 2000.

LAUFS, Adolf.; "Haftung für Nachkommenschaden nach § 823 BGB", en *Neue Juristische Woche*, Frankfurt, 1965.

LEE, Thomas F.; ALVAREZ, José A. El proyecto genoma humano: rompiendo el código genético de la vida. Gedisa, 1994.

LENOIR N, MATHIEU B. Les normes internationales de la bioéthique. París: PUF; 1998: 7. 11. Auffray CH, Jacquard A. Dictionnaire de la biologie. París: Flammarion; 1998: 115.

LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D.; Derecho de la Libertad de Conciencia. Vol. II, Conciencia, identidad personal y solidaridad, Madrid: Civitas, 2011.

LLOVERAS, Nora; GIMÉNEZ, Josefina Sapena. El diagnóstico genético preimplantacional. *Revista de bioética y derecho: publicación del Máster en bioética y derecho*, 2010, no 18, p. 10-16.

LOBACCARO, JM. LUMBROSO, S. BELON, CH. MEDLEJ, R. BERTS. PH. SULTAN, CH., "Genes du chromosome Y et syndrome de Turner". *Ann d'Endocrinol*, 54, 1993, p. 323-329.

LÓPEZ MORATALLA, N., LAGO FERNANDEZ P., M. Y SANTIAGO, E. Selección de embriones humanos. Diagnóstico genético preimplantacional. *Cuad.Bioét.* XXII, 2011/ 2ª, 243-258.

LOSADA PESCADOR, Agustín. Perspectiva bioética de los bancos privados de sangre de cordón umbilical. Análisis de las causas que han llevado a considerar su futilidad. 2013.

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P.; "El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados". En *Información y documentación clínica*, Vol. II, Madrid, 1997.

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P.; El derecho a la autodeterminación informativa. La protección de los datos personales frente al uso de la informática. Madrid: Tecnos, 1990.

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P.; Información y protección de datos (Estudio sobre la Ley Orgánica 5/1992, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal). Madrid: Centro de estudios constitucionales, 1993.

LUCAS, RAMÓN, Explícame la bioética. Guía explicativa de los temas más controvertidos sobre la vida humana. Publicado el 03 de noviembre 2005.

LYNN B. JORDE; JOHN C. CAREY; MICHAEL J. BAMSHAD; RAYMOND L. WHITE, *Genética Médica*, Madrid, 2000,

LYSAUGHT, Therese, "Wrongful life? The strange case of Nicholas Perruche", in *Commonweal*, N° 129, New York, 2002.

M. MARTÍN CASALS Y J. MARTÍN CASALS, "Comentario a la sentencia de 7 de junio de 2002", Cuadernos Civitas de jurisprudencia civil, núm. 60, 2002, pp. 1097 – 1122.

MACÍA MORILLO, A., *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales. Las llamadas acciones de «wrongful birth» y «wrongful life»*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2005, pp. 96-118

MACÍA MORILLO, A.; "Responsabilidad perinatal", de la *Enciclopedia de Bio-derecho y Bioética*, 2008 (en prensa).

MACÍA MORILLO, A.; "Sentencia del Tribunal Supremo de 18 de diciembre de 2003, en *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, N° 66, Navarra, 2004.

MACÍA MORILLO, Andrea. La responsabilidad civil médica. Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life. *Revista de Derecho*, 2011, vol. 27, no 27.

MAE-WAN, HO. Ingeniería genética. Sueño o pesadilla. Ed. Gedisa. Colección Límites de la Ciencia. Barcelona, 2001.

MALICIER, Daniel, Alain Miras, Pierre Feuglet, et Pierre Faivre, *La responsabilité médicale. Données actuelles*, 2^a ed., París, Editions Eska-Editions Lacassagne, 1999.

MANNSDORFER, Thomas, "Responsabilidad por lesiones prenatales. Fundamento, wrongful life y tendencias (especial atención al derecho suizo)", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N° 15, Bilbao, 2001.

MANTOVANI, F.; "Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, julio-diciembre 1994, pág. 49 y ss

MANTOVANI, F.; Problemas penales de la manipulación genética. *Doctrina Penal*, 1986, p. 9-41.

MARATZ, R.; "Dr. Anderson's Gene Machine". *New York Times Magazine*, 31 de Marzo de 1.991, p.p. 30-35 y 50.

MARIS, Martínez Stella. Manipulación genética y Derecho Penal, Ed. *Universidad*, Bs. As, 1994, p. 235.

MARTIN CASALS, Miquel y Josep Solé Feliú, "Sentencia del Tribunal Supremo de 7 de junio de 2002", en *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, N° 60, Navarra, 2002.

MARTIN CASALS, Miquel, "Wrongful conception and wrongful birth cases in Spanish law: two wrongs in search of a right", in Ulrich Magnus, Jaap Spier, Helmut Koziol, *European Tort Law. Liber amicorum for Helmut Koziol*, Frankfurt a.M., Peter Lang, 2000.

MARTIN III, MATTHEW D.; "The Dysfunctional Progeny of Eugenics: Autonomy Gone AWOL", *Cardozo Journal of International Law*, Vol. 15, No. 2, Fall 2007, pp. 371-421.

MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis, "Los derechos humanos como derechos inalienables", en BALLESTEROS, Jesús (ed.), *Derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1992. MELENDO, Tomás, *Dignidad humana y bioética*, Eunsa, Pamplona, 1999.

MARTÍNEZ, Stella Maris. ¿ Quién es el dueño del genoma humano?. *Revista bioética*, 2009, vol. 5, no 2

MASIÁ CLAVE, Juan, et al. *Pruebas genéticas. Genética, derecho y ética*. 2004.

MASIÁ CLAVEL, Juan. *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética*.

MATHIEU, Bertrand. La recherche sur l'embryon au regard des droits fondamentaux constitutionnels. En: *Recueil Le Dalloz (París) Année 175, no.41, 18 nov.1999, p.451-456*.

MATHIEU, Bertrand. *Génome humain et droits fondamentaux*. París: Economica; 2000: 91.

MATTEI JF, coord. *Le génome humain*. Strasbourg: Éditorial du Conseil de l'Europe; 2001: 11.

MCGEE, Glenn. *El bebé perfecto: tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*. Título original: *Perfect baby. Parenthood in the new world of cloning and genetics*. 1a. ed. Barcelona: Gedisa, 2003. 252 p.

MEDINA, Graciela. *Responsabilidad por nacimiento con discapacidad. Wrongful Birth: una década en la jurisprudencia del Tribunal Supremo Español*. *Revista crítica de derecho privado*, 2008, no 5, p. 469-491.

MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A.; "El código genético y el contrato de seguro". En *El Derecho ante el proyecto genoma humano*, Vol. III, Bilbao: Fundación BBVA, 1994.

MERKEL, Reinhard, " *Wrongful birth-wrongful life: die menschliche Existenz als Schaden?*", in Ulfrid Neumann und Lorenz Schulz (eds.), *Verantwortung in Recht und Moral*, Stuttgart, Franz Steiner Verlag, 2000.

MIGUEL, Carlos Ruiz. Los datos sobre características genéticas: libertad, intimidad y no discriminación. *Estudios de derecho judicial*, 2001, no 36, p. 13-67.

Militar Nueva Granada. Colombia Ed. 7. Julio 2004, p. 047,073.

MILTON, J.; "Areopagítica de John Milton", disponible en línea: <http://caracteres.wordpress.com/1992/10/29/areopagitica-de-john-milton/>

MILTON, J.; "Areopagítica a speech of Mr. John Milton". Disponible en línea: <http://www.dartmouth.edu/~milton/reading_room/areopagitica/index.shtml>.

MIÑANA, M^a DOLORES - CARBONELL, FRANCISCO - MATEU, EMILIA - Encabo, Araceli., *Sangre de cordón umbilical como fuente de células madre hematopoyéticas para trasplante*, en Segovia De Arana, José M^a. - Mora Teruel, Francisco (editores), *Clonación y trasplantes* (Madrid, 2003).

MIRALLES, Ángela Aparisi. *El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*. Universitat de València, 1997.

MIRALLES, Angela Aparisi. Manipulación genética en seres humanos: del autocontrol deontológico a la búsqueda de un orden internacional. *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, 1999, no 2, p. 9.

MIZRAHI, Mauricio Luis. *Identidad filiatoria y pruebas biológicas: derecho a conocer la identidad genética, indicio en contra de la parte renuente a la pericia, compulsión para realizar las pruebas biológicas, recaudos para los exámenes de ADN, alcance probatorio, falibilidad del resultado*. Astrea, 2004.

MONSERRATE, M^a Carmen Sánchez. Test de diagnóstico genético, salud e industria biotecnológica. 1996.

MORÁN, Narciso Martínez, et al. *Biotecnología, derecho y dignidad humana*. 2003.

MORENO, Álvaro Alfonso Guerrero. La regulación de los datos genéticos y las bases de datos de ADN. *Criterio jurídico*, 2011, vol. 8, no 2.

MORENO, Claudia Lucía Albuja. El Diagnóstico Genético Preimplantatorio y sus Implicancias Ético-Jurídicas como Mecanismo de Selección y Discriminación de la Vida del Concebido Obtenido mediante Fecundación in vitro. *IUS: Revista de investigación de la Facultad de Derecho*, 2012, no 4, p. 12.

MORENO, José Aróstegui. El proyecto genoma humano y el derecho penal. *Quadernos de criminología: revista de criminología y ciencias forenses*, 2008, no 2, p. 19-25.

MORENO, R. F. Información genética (informgenics) e intimidad. El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano. *Fundación BBV, Madrid*, 1994.

MUÑIZ, Carmen Núñez. Distribución competencial en materia de células y tejidos humanos: validez de la reglamentación estatal sobre la exclusión del carácter lucrativo de los bancos privados de cordón umbilical. RDUNED. *Revista de derecho UNED*, 2012, no 10, p. 445-470.

MURRAY, T.; "Información genética y seguros de asistencia sanitaria", *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, 1994. N. 4, 1987, p. 32.

NARANJO RAMÍREZ, Gloria. Investigación en genética humana y derecho. 2004.

NASH, J. Madeleine. The Age Of Cloning. A line been crossed, and reproductive biology will never be the same for people or for sheep. En: *Time* (New York N. Y.) v. 149, no. 10, march 10, 1997, p. 34-38.

National Academy of Sciences of The United States of America. Biographical Memoirs. Volume XXV Fourth Memoir.

NAVARRO MICHEL, M.; "Comentario a la sentencia de 21 de diciembre de 2005",

NIELSEN, Linda. Pruebas genéticas y derecho a la intimidad: una perspectiva europea. *Revista de derecho y genoma humano*, 1996, no 4, p. 65-86. no. 10, march 10, 1997, p. 41-47.

NINO, Carlos Santiago, *Ética y derechos humanos*, Ariel, Barcelona, 1989.

NUSSBAUM, Martha y Sunstein, Cass. *Colones y Clones, hechos y fantasías sobre la clonación humana*. Ed. Cátedra, 2000.

OLIVARES, Javier y BAYO Carlos E.. Genios, ¿Se pueden fabricar en Laboratorio?. En: *Cambio de 16* (Madrid) no. 1146, 8 nov., 1993, p. 18-25.

OSTHEIDE, Stephan, *Die schadenersatzrechtliche Problematik des unerwünschten Kindes im deutschen Zivilrecht*, Frankfurt a.M., Peter Lang, 2000.

OTCHET, Amy. ¿Es ética la clonación de embriones? En: *El Correo de la Unesco* (Paris) abr.2001, p.38-40, il.

PACE, DAVID.; "The treatment of injury in wrongful life claims", en *Columbia journal of Law & Social Problems*, N° 20, New York, 1986.

PACHECO JIMÉNEZ, N.; "Acciones de wrongful birth y wrongful life: una controvertida

País- Barcelona - 19/06/2007. En Artículos Breves. Mes de Julio 2007, Servicio palabras". Disponible en línea: <<http://www.conoze.com/doc.php?doc=6148>>.

PALACIOS, Marcelo. Bancos de Cordón Umbilical. Donación, Depósito, Gijón: Editorial Círculo Rojo, 2011.

PALAZZANI, Laura, *Introduzione alla Bioguridica*, G. Giappichelli, Torino, 2002.

PALMERINI, ERICA.; "Note di commento: Il diritto a nascere sani e il rovescio della medaglia: esiste un diritto a non nascere affatto?", in *Nuova Giurisprudenza Civile Comentata*, N° 2, ciudad, 2001.

Panamericana de la Salud, *Acta Bioethica* 2009, Año 15. N° 1, p. 44.

PANTALEÓN PRIETO, FERNANDO, "Causalidad e imputación objetiva: criterios de imputación", en Asociación de Profesores de Derecho Civil, *Centenario del Código Civil*, Madrid, Centro de Estudios Ramón-Areces, 1990, vol. II.

PANTALEÓN PRIETO, FERNANDO, "Procreación artificial y responsabilidad civil", en Universidad del País Vasco, Departamento de Derecho Privado, *La filiación a finales del siglo XX . Problemática planteada por los avances científicos en materia de reproducción humana*, Madrid, Editorial Trivium, 1988.

PAPANIKITAS, A., "Do androids dream of electric sheep? Scientific, medical and ethical implications of recent advances in animal cloning", *Catholic Medical Quarterly*, 274,1997, pág. 25-6. 79.

PARAMÉS FERNÁNDEZ, M.D.; El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240, de Defensa del Consumidor. Buenos Aires: Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES), 2013.

PARDO, Jesús Juan. Genética, El Límite está en el propio hombre: su identidad, su naturaleza y su dignidad. En: *Nuestro Tiempo* (Pamplona) no. 474, 1993, p. 68-71.

PASTOR GARCÍA, Luis Miguel, "Clonación experimental: encrucijada ética", en *Cuadernos de bioética*, Vol. XIII, nº 47 1ª, 48 2ª, 49 3ª, 2002.

PAZ, Sonia. *Los derechos humanos en la reproducción asistida*. 2005.

PENCHASZADEH, Víctor. *Genética y derechos humanos: encuentros y desencuentros*. Paidós, 2012.

PENNEAU, Jean. Protection de la personne dans le domaine de la recherche médicale. En: *Revue Internationale de Droit Comparé* (Paris) v.50, no.2, avril/juin 1998, p.383-399.

PENNISI, ELIZABETH, "The human genome", *Revista Science*, vol. 291, 2001, pp. 1177-1180.

PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique, *Derechos humanos, Estado de derecho y Constitución*, Tecnos, Madrid, 1984. —*Los derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 2004. —"Sobre los valores fundamentadores de los derechos humanos", en MUGUERZA, Javier, *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, 1989.

PEÑA, Diego Manuel Luzón. Función simbólica del Derecho Penal y delitos relativos a la manipulación genética. En *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001. p. 49-60.

PEÑA, Lidia Rodríguez. El derecho de la opción y el respeto a la autonomía en los estudios prenatales de afecciones genéticas. *Bioética*, 2006

PICKER, EDWARD.; "Schadensersatz für das unerwünschte Kind (*Wrongful birth*). Medizinischer Fortschritt als zivilisatorischer Rückschritt?", in *Archiv für die zivilistische Praxis*, N° 195, Tuebingen, 1995.

PICKER, EDWARD.; *Schadensersatz für das unerwünschte eigene Leben. Wrongful life*, Tübingen, Mohr Siebeck, 1995.

PLASENCIA, José Ulises Hernández. La protección penal del embrión preimplantatorio. En *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001. p. 109-126.

PLOSCOWE, MORRIS.; "An action for *wrongful life*, in *New York University Law Review*, N° 38, New York, 1963.

PONCHELET, Hervé. Dolly, un clone dans la bergerie (Sciences). La première mondiale réussie en Ecosse ouvre des perspectives fondamentales dans la recherche sur le cancer et en pharmacologie, mais soulève des interrogations éthiques angoissantes. En: *Le Point* (Paris) no. 1276, 1 mars, 1997, p. 67-70.

POSTEL-VINAY, Olivier y LILLET, Annette. ¿Qué tal, Dolly?. La clonación de los mamíferos pone la directa. En: *Mundo Científico* (Barcelona) no. 180, junio, 1997, p. 534-547.

POTTER, V.R., *Bioethics: Bridge to the future*. Prentice-Hall, 1971. pp. 35-38, 70.

PRADA, Juan Luis Iglesias. La protección jurídica de los descubrimientos genéticos y el proyecto genoma humano. 1995.

PUERTO GONZÁLEZ, Juan José. La clonación: ciencia, ética y derecho. 1997.

PUIGPELAT, Oriol Mir. *Transgénicos y derecho: la nueva regulación de los organismos modificados genéticamente*. 2004.

QUISBERT E.; Derecho a La Intimidad o Vida Privada, consultado en Apuntes Jurídicos.

R. D. KLEIN, Y M. J. MAHONEY, "Medical legal issues in prenatal diagnosis", Clinics in

RAFAEL, Oliva. Genoma humano: genómica, genética y aplicaciones en medicina. *Medicina clínica*, 2001, vol. 116, no 17, p. 672-675.

RAISSEIX, Patrick. La protection de la dignité de la personne et de l'espece humaines dans le domaine de la biomédecine: l'exemple de la Convention d'Oviedo. En: *Revue Internationale de Droit Comparé* (Paris) v.52, no.2, avril/juin 2000, p. 371-413

RAMÍREZ, Gloria Patricia Naranjo. Implicaciones jurídicas de la investigación en genética humana. *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, 2006, no 105, p. 431-446.

RAWLS, John, *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996.

RAWLS, John, *Teoría de la justicia*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1997.

RECHE, Esteban Sola. La protección penal de los datos personales genéticos en el Derecho español. En *Genética y derecho penal: previsiones en el Código Penal Español de 1995*. Comares, 2001. p. 201-238.

Regional de Bioética, No. 1, Santiago de Chile, septiembre de 1995, pp. 35-53.

REICH, W. T., (Ed): "Encyclopedia of Bioethics", p. XIX, Free Press, New York, 1978.

RENGIFO GARCÍA, Ernesto. Implicaciones jurídicas de la investigación en el genoma humano. *La Propiedad Inmaterial*, 2000, no 1.

RESTREPO, Pablo Arango; ABAD, Pedro José Sánchez; GARCÍA, Luis Miguel Pastor. Diagnóstico genético preimplantatorio y el "bebé medicamento": criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética. *Cuadernos de bioética*, 2012, vol. 23, no 78, p. 301-320.

REVISTA NATURE, "Human DNA methylomes at base resolution show widespread epigenomic differences", Nº 462, 14 de Octubre del 2009, pp. 315-322

RICO CHAVARRO, Dídima. La dignidad humana frente a la eugenesia genética de mejora. *Persona y Bioética*, 2009, no 13-14.

RIDDLE, OSCAR, "Biographical memoir of Charles Benedict Davenport 1866-1944", Volumen 25 de Biographical memoirs, National Academy of Sciences (U.S.). Editor National Academy of Sciences, 1948.

RIECHMANN, Jorge. Acerca de la clonación humana. En su: *Un mundo vulnerable: ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia*. Madrid: Catarata, 2000, p.263-280.

RIECHMANN, Jorge. Sobre la clonación humana. En: *Claves de razón práctica* (Madrid, España) no.89, ene./febr.1999, p.66-71.

RIERA, Jaime Miguel Peris; GONZÁLEZ, Javier García. El control penal de las manipulaciones genéticas y la función simbólica del derecho penal. En *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina: Libro-homenaje al Prof. Dr. D. Ferrando Mantovani*. 2005. p. 93-105.

RIEZU, Antonio Rafael Cuerda. Límites Jurídico-penales de las nuevas técnicas genéticas. *Anuario de derecho penal y ciencias penales*, 1988, vol. 41, no 2, p. 413-430.

RIFKIN, Jeremy. El siglo de la biotecnología: el comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz. Título original: *Biotech century. Harnessing the gene and remaking the world*. Barcelona: Crítica: Marcombo, 1999. 257 p.

RISCO, David Larios. Donación y uso privativo de la sangre del cordón umbilical: aspectos jurídicos. *Derecho y salud*, 2007, vol. 15, no 2, p. 181-216.

RIVERA, Evelyn. *Derecho a la Intimidad Genética*. Perú: Piura, 2013.

RODRÍGUEZ MERINO, Jose María. *Ética y derechos humanos en la era biotecnológica*. Dykinson, Madrid, 2015.

RODRÍGUEZ ORGAZ, Cesar. "Genética, seguros y derechos de terceras personas". *Revista de bioética y derecho*, num. 23, 2001.

ROJAS, Mariana, et al. Clonación, producción de quimeras y células pluripotenciales. *International journal of morphology*, 2004, vol. 22, no 4, p. 343-350.

ROMEO CASABONA, C. Genética y derecho Biotecnología y derecho perspectivas en derecho comparado : curso superior de biotecnología, derecho y bioética / coord. por Carlos María Romeo Casabona, 1998, págs. 13-50

ROMEO CASABONA, C. M. *El Derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Editorial centro de estudios Ramón Areces, Madrid, 1994.

ROMEO CASABONA, C.M. Bienes jurídicos implicados en la clonación. En: Revista de derecho, criminología y ciencias penales / Universidad San Sebastián, Facultades de derecho, Instituto de criminología (Concepción, Chile) Año 2, No.2, 2000, p.145-168.

ROMEO CASABONA, C.M.; El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el Ordenamiento Jurídico Español. Granada: Dikynson, 2002.

ROMEO CASABONA, C.M. La clonación humana: los presupuestos para la intervención penal. En: Jornadas sobre el Genoma Humano y el Derecho (2001: Santiago de Compostela, España) Mendizábal Allende, Rafael de, dir. Jornadas sobre el Genoma Humano y el Derecho / director Rafael de Mendizábal Allende. Madrid: Montecorvo: Escola Galega de Administración Pública, EGAP, 2001, p.257-317.

ROMEO CASABONA, C.M. Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano. Bilbao: Comares, 2002.

ROMEO CASABONA, C. M. Genética y derecho. *Editorial Astrea*, 2003.

ROMEO CASABONA, C. M. (1996). Genética y derecho penal: los delitos de lesiones al feto y relativos a las manipulaciones genética. *Revista Brasileira de Ciências Criminais*.

ROMERO COLOMA, A.M.; “Las acciones de wrongful birth y wrongful life en el Ordenamiento Jurídico español (especial referencia a la responsabilidad civil médica)”, Revista Crítica de Derecho Inmobiliario, núm. 722, 2010, pp. 2559 – 2608.

ROMERO COLOMA, A.M.; El concepto de wrongful birth y su inherente problemática. Una polémica del pasado y del presente. R.E.D.S. núm. 3, septiembre-diciembre 2013 ISSN: 2340-4647 pág. 58

ROMERO COLOMA, AURELIA MARÍA.; *La medicina ante los derechos del paciente*, Madrid, Montecorvo, 2002.

ROSCAM ABBING, HENRIETTE Diderica Christina. “La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?”. Revista de derecho y genoma humano, núm. 2, 1995.

ROSPIGLIOSI, E. V. Los datos genéticos humanos: del derecho a la intimidad genética a la Declaración Internacional sobre datos genéticos humanos. *Revista de Direito Privado. São Paulo*, 2003, no 16, p. 29-36.

ROSPIGLIOSI, Enrique Varsi; ÁVALOS, Yovar Osven Rodríguez. *Derecho genético: principios generales*. 2013.

ROTH, R.; "Congenital disabilities and the Law", *Clinics in perinatology*, núm. 34,

RUIZ CARRILLO, Antonio. *La protección de los datos de carácter personal*. Barcelona: Bosch, 2001.

RUÍZ MIGUEL, Carlos. "La nueva frontera del Derecho a la Intimidad". *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, 2001.

SALÀS DARROCHA, Josep Tomás. Las acciones de "wrongful birth" y "wrongful life" ante la Jurisdicción Contencioso-Administrativa. *Actualidad administrativa*, 2005, no 22, p. 2692-2711.

SALCEDO BELTRÁN, C. *Investigación, genética y derecho*, Tirant Monografías, Valencia, 2008.

SALINAS ALVARADO, Carlos Eduardo, y RAGO MURILLO, Ricardo. "Aspectos jurídicos del consentimiento informado en la actividad médica". En Duazary (*Revista de la Facultad de Ciencias de la salud*), Vol. 5, num. 2, 2008.

SÁNCHEZ BRAVO, Álvaro Avelino. *La protección de los datos genéticos*. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2004.

SÁNCHEZ CARAZO, Carmen y SÁNCHEZ CARAZO, Juan María. *Protección de datos de carácter personal relativos a la salud*. Madrid: Agencia de Protección de Datos, 1999.

SÁNCHEZ CARÓ, Javier. "Consentimiento informado y salud". *Cuadernos de derecho judicial*, num.5, 2004.

SÁNCHEZ MORALES, M. R. El Derecho y las concepciones de la nueva genética. *Cuadernos de Política Criminal*, 1995, no 55, p. 203-217.

SANTOS ALCÁNTARA, Manuel J. Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano. *Acta bioethica*, 2004, vol. 10, no 2, p. 191-200.

SANTOS ALCÁNTARA, Manuel J. Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano. *Acta bioethica*, 2004, vol. 10, no 2, p. 191-200.

SANTOS Y VARGAS, Leonides. Valuación bioética del proyecto “genoma humano”. En: Acta bioethica / Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (Santiago, Chile) Año VIII, no.1, 2002, p.111-123.

SANTOS, Tomás Javier Aliste. El favor nasciturus y su aplicación por el juez ante las demandas de wrongful life y wrongful birth. *Práctica derecho daños: Revista de Responsabilidad Civil y Seguros*, 2007, no 49, p. 5-17.

SCHMIDT H., LUDWIG, “La dignidad como fundamento de la Biopolítica”, Revista Latinoamericana de Bioética. Publicación de la Universidad Militar Nueva Granada.

science in the human future. En: *Revolutions, institutions, law and semiotics / Edited by Joel Levin ; Co-edited by Roberta Kevelson. New York: Peter Lang, 1998., p.127-149.*

SEOANE RODRIGUEZ, J. A. (2002). De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español. A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de Noviembre.(Parte II). *Rev. derecho genoma hum*, 135-175.

SERRA, ANGELO, “El embrión humano: ¿una ,masa de células o un ser humano” en *Medicina y Ética*, 2002/02, abril-junio, 2002, p. 136.

SERRANO PÉREZ, Mercedes. La protección de los datos sanitarios. La historia clínica. Castilla la Mancha: Universidad Castilla la Mancha, 2014.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M. *Familia y tecnología*. Facultad de Derecho, UCM, Madrid, 1996.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M. *Nuevas cuestiones de bioética*, Eunsa, Pamplona, 2002.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M., "Sobre la regulación de la investigación con células troncales en España", en *Células troncales humanas. Aspectos científicos, éticos y jurídicos*, Desclee de Brouwer, Bilbao, 2003.

SERRANO RUIZ-CALDERON,J.M., “Bioética, poder y derecho” (Monografía). Universidad Complutense de Madrid, 1993, p. 10

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, José Miguel. Bioética, Genética y Derecho. *Cuadernos de Derecho Judicial*, 2004, no 6, p. 19-52.

SEYMOUR, JOHN.; *Childbirth and the law*, Cornwall, Oxford University Press, 2000.

SGRECCIA, Elio, Bioética. Manuale per medici e biologi, Vita e pensiero, Milano, 1986.

SHAPIRA, AMOS.; " *Wrongful life* lawsuits for faulty genetic counselling: should the impaired newborn be entitled to sue?", in *Journal of Medical Ethics*, N° 24, London, 1998.

SILVA RUIZ, Pedro F. Clonación humana. En: Revista jurídica del Perú (Lima, Perú) Año LI, no. 21, abr.2001, p.169-179.

SILVA-RUIZ, Pedro F. The protection of persons in medical research and cloning of human beings. En: *The American Journal of Comparative Law* (Berkeley, CA) v.46 (Supplement) 1998, p.151-164.

SILVER, Lee M. Vuelta al Edén: más allá de la clonación en un mundo feliz. Madrid: Taurus, 1998. 423 p.

SINGER, Peter, *Desacralizar la vida humana*, cátedra, Madrid, 2003.

SOBRINO, Waldo Augusto Roberto. Ponencia "El Proyecto Genoma Humano, el Seguro, la Discriminación y los Daños Punitivos", presentado en el "4º Congreso Interdisciplinario: Los Profesionales, la Responsabilidad y el Seguro en el Siglo XXI. Nuevas Tendencias. El Proyecto Genoma Humano", organizado por la "Fundación sobre el Seguro y la Responsabilidad Civil", 2000.

SOBRINO, Waldo Augusto Roberto. Seguros y Responsabilidad civil. Buenos Aires: Editorial Universidad, 2003.

SOLARI, Alberto Juan. Genética humana: fundamentos y aplicaciones en medicina. Ed. Médica Panamericana, 2004.

SOMMER, Susana E. Genética, clonación y bioética: ¿cómo afecta la ciencia nuestras vidas? / Susana E. Sommer. 1a. ed. Buenos Aires: Biblos, 1998.

SOTO SILVA, Rodrigo. El derecho y la interpretación de los hechos biológicos: dos ejemplos de actualidad (células madre y clonación). En: Revista de derecho / Universidad Austral de Chile, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales (Valdivia, Chile) Vol. XIII, dic.2002, p.75-87.

SPIER, JAAP ET AL.; *Unification of Tort Law: Causation*, La Haya, Kluwer Law Interinnational, 2000.

STEINBROOK, ROBERT, *The Cord-Blood-Bank Controversies*, en *The New England Journal of Medicine* 351 (2004) 22.

SUÁREZ ESPINO, María Lidia. El derecho a la intimidad genética. Madrid: Marcial Pons, 2008.

SURÍ GONZÁLEZ, Julia, et al. El ABC para el diagnóstico y prevención de las enfermedades genéticas en la atención primaria de salud: bases bioquímicas y su aplicación en la enfermedad cerebrovascular isquémica. *MediSur*, 2009, vol. 7, no 3, p. 75-88.

TARODO SORIA, Salvador. "El fundamento constitucional del denominado consentimiento informado". En *Libertad de conciencia, Laicidad y Derecho. Liber Discipulorum en Homenaje al Prof. Dr. Dionisio Llamazares Fernández*. FERNÁNDEZ CORONADO, Ana (coord.), Madrid: Civitas, 2014.

TARODO SORIA, Salvador. "La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano". En *Derecho y salud*, Vol. 14, num.1, 2006.

TARODO SORIA, Salvador. *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*. Bilbao: Universidad de Bilbao- Editorial Euskal Herriko Unibertsitatea, 2005.

TEDESCHI, GUIDO.; "On tort liability for *wrongful life*", in *Israel Law Review*, N° 4, Jerusalem, 1966.

TEFF, HARVEY, "The action for *wrongful life* in England and the United States", in *International and Comparative Law Quarterly*, vol. 34, Cambridge, 1985.

TEJADA ZEVALLOS, Edgar Humberto. *Aspectos bioéticos en el uso de bancos de células madre de cordón umbilical*. 2013.

TESTARD, J. The New Eugenics and Medicalized Reproduction. *Camb Q Health Ethics*, 1995, vol. 4: 304-312.

TETTAMANZI, Dionigi, "El dilema de las células estaminales", en *Sacerdos*, Año 9, nº 41, Sep-Oct 2002.

TINANT, Eduardo Luis. ¿ Pueden, deben, la ética y el derecho detener el avance biotecnológico?. *Cuadernos de bioética*, 2003, vol. 14, no 51, p. 265-276.

TRUYOL Y SERRA, Antonio, *Los derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1994.

TUANE, Hernán. *Clonación humana: una perspectiva psicológica*. 1a. ed. Santiago de Chile: Andrés Bello, 2000. 117 p.

TUGENDHAT, Ernst, *Justicia y derechos humanos*, Universitat de Barcelona, Barcelona, 1992.

VALDÉS, Erick. Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del Bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación. 2013.

VALENZUELA, Juliana González. Genoma humano y dignidad humana. Anthropos Editorial, 2005.

VARA, Araceli Donado. Jiménez Muñoz, Francisco Javier, La reproducción asistida y su régimen jurídico. Editorial REUS, Colección Jurídica General, Madrid, 2012. RDUNED. Revista de derecho UNED, 2012, no 10, p. 749-760.

VARELA, Justo Corti. *Organismos genéticamente modificados y riesgos sanitarios y medioambientales: derecho de la Unión Europea y de la Organización Mundial del Comercio*. Editorial Reus, 2010.

VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique. Filiación, Derecho y genética. Aproximaciones a la teoría de la filiación biológica. *Filiación, Derecho y genética: Aproximaciones a la teoría de la filiación biológica*, 1999.

VAZQUEZ GOMEZ, Rebeca. El régimen jurídico español de la sangre del cordón umbilical. Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, 2010, vol. 28, no 1.

VÁZQUEZ, Rodolfo. Una justificación liberal de la clonación. En: Bioética y derecho: fundamentos y problemas actuales / Rodolfo Vázquez (compilador); ensayos de Manuel Atienza. [et al.]. 1a. ed. México: Instituto Tecnológico Autónomo de México: Fondo de Cultura Económica, 1999, p.201-213.

VEGA CEA, Morelia. Clonación humana: estado de la situación en el derecho vía de responsabilidad civil médica”, Facultad de ciencias sociales de Cuenca, núm. 2, 2011, pp. 1 – 16.

VIDAL GALLARDO, Mercedes. “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual (ley 14/2007, de 3 de julio y Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre)”. Revista de Información Laboral Legislación y Convenios Colectivos, núm. 17, 2008.

VILA-CORO, María Dolores, Introducción a la biojurídica, Servicio de publicaciones, Facultad Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 1995.

VILA-CORO, María Dolores, La bioética en la encrucijada. Sexualidad, aborto, eutanasia, Dickinson, Madrid, 2003.

VILA-CORO, María Dolores, “La dimensión ética de la investigación genética”, en DE MENDIZÁBAL, Rafael (dir.), El genoma humano y el derecho, Montecorvo, Madrid, 2001. 334 ALBERT

VILLALÓN, Pedro Cruz. Perspectivas constitucionales ante los avances de la genética. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, 2006, no 1, p. 19-28.

VILLAPALOS, Gustavo et al. *El destino de los embriones congelados*, FUE, Madrid, 2003

VINEY, GENEVIÉVE Y PATRICE JOURDAIN, *TRAITE DE DROIT CIVIL. Les conditions de la responsabilité*, 2^a ed., Paris, LGDJ, 1998.

VIVASTESÓN, Inmaculada. La responsabilidad civil médica en los supuestos de Wrongful Birth y Wrongful Life: análisis jurisprudencial. *Revista de derecho patrimonial*, 2003, no 11, p. 403-416.
Volumen 7, Edición 12, Bogotá Colombia, p.126.

VON BAR, CHRISTIAN, *The common european law of torts*, Munich, C.H.Beck, 1998, vol. I.

WEBER, DIETER, *Arzthaftpflicht für Nachkommenschaftschaden?*, Berlín-Heidelberg, Springer Verlag, 1988.

WILMUT, Ian. Clonación con fines médicos. En: Investigación y ciencia (Barcelona, España) no.269, febr.1999, p.24-29

WINTER, THOMAS, "Leben als Schaden? Vom Ende eines französischen Sonderwegs", in *Juristen Zeitung*, N° 7, Tübingen, 2002.

WRIGHT, Robert. Can souls be xeroxed?. Yur clone might be eerily like you. Or perhaps eerily like someone else. En: Time (New York N. Y.) v. 149, no. y bioética mediterránea: consideraciones preliminares de cara a un futuro estudio comparativo. En Bioética en el mundo en Revista Latinoamericana de bioética, Publicación Universidad militar Nueva –Granada, Colombia, edición N°6, 2.004,

YAGÜE, Francisco Lledó. La clonación del hombre óptimo: el descubrimiento de nuevos paraísos genéticos. En Estudios jurídicos en memoria de José María Lidón. Universidad de Deusto; Deustuko Unibertsitatea, 2002. p. 1095-1104.

YANES, Pedro. "Seguros de personas e información genética". Revista de Derecho y Genoma Humano, núm. 1, 1994.

YZQUIERDO TOLSADA, MARIANO, "La responsabilidad civil ante el nuevo milenio: algunas preguntas para el debate", en Ricardo de Ángel Yáguez y Mariano

YZQUIERDO TOLSADA, MARIANO (coords.), *Estudios de responsabilidad civil en homenaje al Prof. Roberto López Cabana*, Madrid, Dykinson, 2001.

ZANNONI, Eduardo A. La genética actual y el derecho de familia. En *Comunicación presentada al Congreso Hispanoamericano de Derecho de Familia, celebrado en Cáceres del. 1987.*

ZATTI P. Verso un diritto per la bioetica. En: Mazzoni CM. *Bioetica e diritto.* Bologna: Edit. Il Mulino; 1998: 63

APÉNDICE

A LA BÚSQUEDA DE *un bebé sano*

La salud de sus futuros hijos inquieta mucho a los padres que acuden a una clínica de fertilidad. Por eso aplauden la posibilidad de realizarse un test de compatibilidad genética para conocer qué mutaciones tiene cada miembro de la pareja y si existe riesgo de transmitir determinadas enfermedades. Evaluar la calidad de los embriones obtenidos in vitro supone otro gran reto para evitar fracasos posteriores. Gracias al Embryoscope, un dispositivo

que ya han instalado centros como el Hospital Quirón de La Coruña, los embriones no tienen que salir de la incubadora y a través de unas cámaras se observa su evolución en tiempo real. Además, mediante un modelo matemático se determina cuáles cumplen los tiempos de división y cambios morfológicos adecuados para asegurar hasta un 10% más de probabilidades de implantación.

Por otra parte, comienza a utilizarse el test Eeva (Early Embryo Viability Assessment), un novedoso método que, según el doctor Antonio Urries, director de la Unidad de Reproducción del Hospital Quirón de Zaragoza, «permite identificar, en el tercer día de cultivo in vitro, qué embriones tienen más posibilidades de alcanzar un desarrollo óptimo y, por tanto, un mayor potencial de éxito al ser transferidos».

Posteriormente, una vez conseguidos los embriones, existen técnicas para seleccionar los mejores. Se logra así, además de una elevada tasa de embarazo, desechar los que pudieran tener algún problema médico. A este control absoluto se suma otra prueba, el diagnóstico preimplantacional (es decir, analizar los embriones antes de que se transfieran al útero), aunque, como aclara la doctora Victoria Verdú, coordinadora de Ginecología de la clínica Ginefiv, «solo se realiza en caso de sospecha de enfermedad genética, si se han producido abortos de repetición o cuando han fracasado las implantaciones en otras ocasiones».

EL GRAN RETO PARA EL FUTURO: *La preservación de óvulos para lograr una maternidad a la carta*

Marta Barrio, directora de Comunicación del Instituto Madrileño de Fertilidad, escucha con frecuencia una pregunta de las futuras madres: «¿Por qué nadie me lo dijo antes?». Asegura que las mujeres «tienen la idea errónea de que la capacidad natural de concebir es casi infinita. Piensan que mientras hay menstruación existe posibilidad; tienen sus ciclo regulares, de manera que nada les hace pensar que la fertilidad va disminuyendo de forma drástica y silenciosa, sin avisar». Santiago Palacios, director del Instituto Palacios y coordinador del XV Encuentro Nacional de Salud y Medicina de

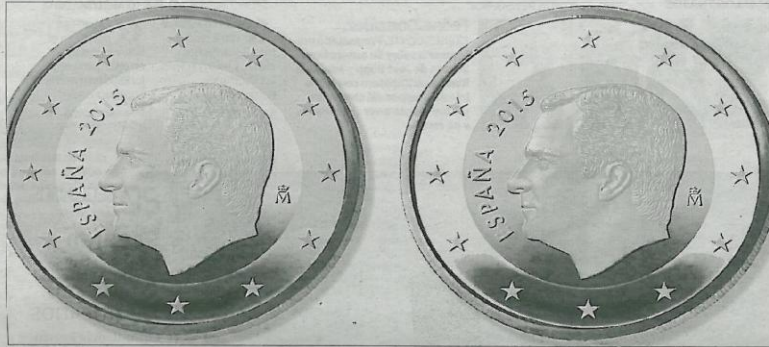
la Mujer, celebrado en Madrid hace unos meses, avisa de que a los 35 disminuye drásticamente la tasa de ovocitos.

La vitrificación permite afrontar un embarazo en edad tardía con óvulos más jóvenes. Para los expertos esta técnica, que comenzó a utilizarse siete años atrás, supondrá la gran revolución en un futuro a corto plazo. Los ginecólogos van más allá y apuestan por implantar una política de prevención a partir de los 25-28 años mediante unos sencillos test de fertilidad, que consisten en una analítica hormonal y una ecografía con recuento de folículos antrales. De esa forma se puede hacer un seguimiento de la reserva ovárica y, si esta remite drásticamente, plantearse un embarazo o vitrificar los óvulos.

EL REINO UNIDO PERMITE UTILIZAR EL ADN DE TRES PERSONAS PARA CREAR UN BEBÉ. EN ESPAÑA ESTÁ PROHIBIDO

Tratamientos MENOS AGRESIVOS PARA LA MUJER

El miedo a alterar las hormonas y sus efectos secundarios frenaba a algunas pacientes a la hora de acudir a una clínica de fertilidad. Ahora todo se ha simplificado. La doctora Victoria Verdú asegura que los protocolos «para administrar la medicación y estimular la producción de óvulos duran entre 10 y 15 días. Y en algunos casos solo es necesaria una inyección semanal». Además, la hiperestimulación ovárica (un proceso que genera un número de ovocitos excesivo, lo que implica riesgo para la salud) «está muy controlada y los medicamentos que se emplean son cada vez más suaves y con menos efectos secundarios».



PRIMERAS MONEDAS CON EL ROSTRO DE FELIPE VI. Ayer se inició la distribución de las primeras monedas de 1 y 2 euros con la imagen de Felipe VI destinadas a la circulación. Su acuñación se inició el pasado 1 de enero, y se prevé que se emitan anualmente cuatro millones de monedas de cada tipo en los primeros años de fabricación. FOTO: MINISTERIO DE ECONOMÍA Y EMPLEO

Luz verde a los bebés con tres 'padres' genéticos

El Reino Unido aprobó ayer la ley que permitirá gestar embriones con ADN de tres personas diferentes. Es el primer país que legaliza esta técnica reproductiva

A. D. C.
adyc@20minutos.es / twitter: a20m
20minutos

La Cámara de los Comunes del Parlamento británico aprobó ayer una controvertida Ley de Fertilización que —de lograr el apoyo en la Cámara de los Lores, donde llegará próximamente— permitirá concebir embriones con ADN de tres personas diferentes, lo que se conoce como bebés con tres padres genéticos.

El texto legal fue aprobado con 382 votos a favor y 128 en contra, aunque el Gobierno de coalición —formado por conservadores y liberaldemócratas partidarios del procedimiento—, habían dado libertad de voto a sus diputados por tratarse de un tema muy sensible al que se opone la Iglesia anglicana.

En realidad, lo que se votó ayer es una enmienda a la Ley de Embriología y Fertilización Humana británica, de 2008, para incluir en ella una nueva técnica de reproducción asistida.

En concreto, se trata de una versión modificada de la fertilización in vitro para reunir en el futuro embrión material genético de los dos padres más el de una tercera persona, otra mujer, con el objetivo de evitar enfermedades derivadas de la transmisión de ADN mitocondrial defectuoso.

Dolencias degenerativas
La técnica está diseñada concretamente para casos como las enfermedades mitocondriales, que son resultado del fracaso en el funcionamiento

2.500 mujeres beneficiadas

Si la Cámara de los Lores ratifica lo aprobado ayer, el próximo año nacerá el primer bebé con material genético de tres personas. Los expertos estiman que en el Reino Unido hay alrededor de 2.500 mujeres que podrían beneficiarse de este avance. Una de ellas, por ejemplo, sería Sharon Bernardi, que según publicaron ayer diferentes medios de comunicación locales ha perdido siete bebés por enfermedades mitocondriales.

to de las mitocondrias y que pueden generar, entre otras, enfermedades neurodegenerativas y daños cerebrales, pérdida de masa muscular, fallo cardíaco o ceguera.

Con la nueva técnica —que convertiría al Reino Unido en el primer y único país del mundo en utilizarla—, el núcleo del óvulo de una mujer con ADN defectuoso sería implantado en un óvulo sano de una segunda mujer —que luego se fecundaría— y que evitaría la transmisión de las enfermedades genéticas de la madre biológica.

Por otra parte, según los científicos defensores de la técnica, el bebé nacido por este medio solo tendría un 0,1% del ADN de una segunda madre y el cambio genético establecido en el procedimiento sería permanente, ya que pasaría a sus descendientes.

Por el contrario, los científicos detractores alertan sobre la escasez de pruebas clínicas del experimento y los riesgos de seguridad que puede entrañar.

La Corte Penal Internacional descarta el genocidio de Serbia y Croacia en los Balcanes

Sí admite que hubo casos de «limpieza étnica». La Corte Internacional de Justicia zanjó ayer las disputas que desde 1999 enfrentan a Serbia y Croacia por las mutuas acusaciones de genocidio durante la Guerra de los Balcanes.

«Serbia no cometió genocidio en Croacia durante la gue-

rra», dijo el presidente del Alto Tribunal, Peter Tomka, durante la lectura de la sentencia. Lo mismo que repitió poco después respecto a los croatas durante la operación Tormenta que Zagreb desplegó en el verano de 1995, y en la que las víctimas fueron serbios y serbocroatas.

Tomka indicó que para formalizar una acusación por genocidio «es necesaria la intención deliberada de acabar con los miembros de un grupo, ya sea física o psicológicamente», y añadió que «la Corte no reconoce pruebas suficientes para demostrar estas evidencias».

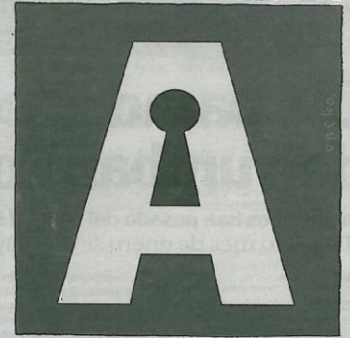
Ahora bien, el fallo subraya la responsabilidad de ambos en la muerte de civiles por los conflictos de descomposición de la antigua Yugoslavia entre 1991 y 1995. «La Corte encuentra condiciones de genocidio en algunos, pero no en todos los casos analizados y presentados en el caso que enfrenta a Croacia y Serbia». La Corte tampoco niega casos de «limpieza étnica» o que se cometieran matanzas, y asume que «la situación fue terrible». A. D. C.

20 SEGUNDOS

Cuatro días de huelga en febrero y marzo contra la reforma de grados de Wert

La huelga del alumnado de institutos y universidades en protesta por el real decreto que flexibiliza la duración de los grados (3 o 4 años) y másteres (1 o 2 años) será los próximos días 25 y 26, según anunció ayer el Sindicato de Estudiantes (SE). Para el día 26 también se han convocado manifestaciones por toda España con los lemas «No al decreto 3+2» y «No a la privatización de la universidad pública». Si el Ministerio de Educación no da marcha atrás con el «brutal ataque a la universidad pública» que supone el decreto aprobado por el Gobierno el pasado viernes, el SE también llamará a la huelga el 17 y el 18 de marzo. Asimismo, los estudiantes criticaron la decisión adoptada ayer por la Conferencia de Rectores de las Universidades de no estar en contra del decreto y solo aplazar su implantación al curso 2017-18.

Eneko DUELO A MANO VSU BLOG EN 20minutos.es
EDUCACIÓN PRIVADA



Agresión en Niza a tres militares

Un hombre agredió ayer con un arma blanca a tres militares que protegían un edificio judío en el centro de la ciudad francesa de Niza y fue rápidamente detenido, junto a un posible cómplice, informó el alcalde de la ciudad, Christian Estrosi. Dos de las víctimas sufrieron heridas leves y la tercera salió ilesa. El agresor era investigado por la policía por sus relaciones yihadistas.

Una nueva propuesta griega

El primer ministro de Italia, Matteo Renzi, sostuvo ayer que se dan las condiciones para que las instituciones europeas y el Gobierno de Grecia alcancen un acuerdo en relación con la deuda de este país.

Horas antes, el Gobierno griego propuso intercambiar su deuda exterior por un nuevo tipo de bonos ligados al crecimiento, según el plan expuesto al Financial Times por el ministro griego de Finanzas, Yannis Varufakis.

Polémica por la muerte de Nisman

Las contradicciones sobre la existencia de un borrador de la denuncia de Alberto Nisman contra la presidenta Cristina Fernández, en el que pedía su detención, ha agravado el escándalo político provocado por la muerte del fiscal. La Justicia confirmó que en el cubo de la basura de la vivienda de Nisman se encontraron borradores de la denuncia en los que pedía la detención de la presidenta.

FERTILIDAD

labora



FOTO: GETTY IMAGES



Bebés de laboratorio

No solo aumenta de forma progresiva el número de parejas –ya alcanza el 20%– que se somete a técnicas de reproducción asistida, sino que además la ciencia consigue embarazos hasta ahora imposibles. Los expertos se afanan, también, en lograr compatibilidad genética para engendrar niños sanos.

Por Pilar Arranz

Hace 30 años, concretamente el 12 de julio de 1984, llegaba al mundo en Barcelona Victoria Anna gracias al tratamiento de fecundación in vitro al que se sometió su madre. La entonces conocida como *niña milagro* fue el primer bebé nacido en España gracias a esta técnica. En la actualidad, se calcula que entre el 1% y el 4% de los pequeños que nacen en nuestro país han sido concebidos en laboratorios. Y es que cada día aumenta el número de personas que se ponen en manos de especialistas para conseguir el sueño de procrear. La Sociedad Española de Fertilidad estima que alrededor del 20% de las parejas en edad reproductiva tiene problemas para conseguir un embarazo. Un buen número de ellas lo logra recurriendo a la ayuda de la medicina. Porque ahora, en el caso de la maternidad, lo que la naturaleza no da, la ciencia lo presta.

Reinventando el Génesis

En su laboratorio del prestigioso Instituto Salk de La Jolla (California), el científico español Juan Carlos Izpisúa está empezando a realizar los primeros experimentos en la historia de la Ciencia diseñados para fabricar órganos humanos en cerdos.

El objetivo de esta línea de investigación pionera es trasplantar estos hígados, riñones o corazones producidos en el cuerpo de estos animales a enfermos que los necesiten. Los órganos crecerán dentro de cerdos, pero se producirán siempre a partir de las células del propio paciente. Por lo tanto, su cuerpo teóricamente no los rechazaría. Estos cerdos se convertirán así en fábricas vivientes de órganos capaces de salvar vidas humanas.

Por Ángeles López

Ilustración de Luis Parejo

FERTILIDAD

Madres contra pronóstico

Enfermedades diversas y el aumento de la edad en los embarazos impiden a miles de mujeres tener un bebé de forma natural. Pero la ciencia llega a su rescate con técnicas cada vez más avanzadas y que consiguen un gran porcentaje de éxito. Estas son las historias de cinco mamás que nunca pensaron que lo serían.

Texto P. A. / Foto Stephanie Rausser

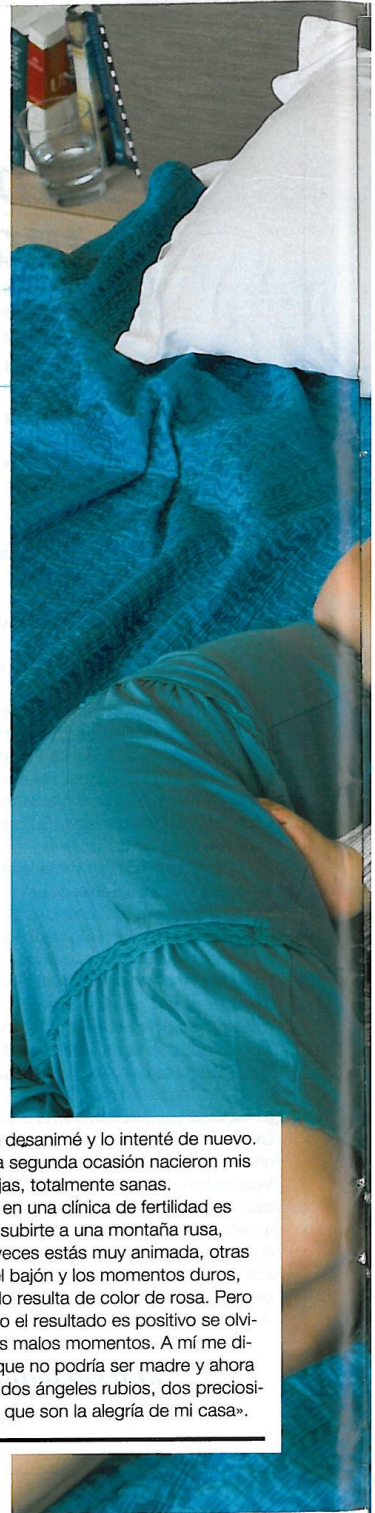
Eva M. 40 años

Tiene dos mellizas de cuatro años. Logró ser madre gracias a los óvulos de una donante. Era estéril por culpa de los tratamientos a los que se sometió para curar un cáncer de mama que padeció de joven.

«Cuando ahora veo las campañas de vitrificación de óvulos pienso en todas esas chicas a las que, como en mi caso, se les viene el mundo encima cuando les dicen que sufren un cáncer y que jamás podrán ser madres por culpa de la quimioterapia. Ahora, al menos, pueden conservar sus gametos, en muchas clínicas incluso de forma gratuita, y concebir a sus hijos más adelante. Pero hace 12 años, cuando a mí me detectaron el tumor, aquello resultaba ciencia ficción. Tuve

que someterme a una cirugía, a varios ciclos de quimioterapia y a un tratamiento hormonal para provocarme una menopausia durante varios años. A los 33 la menstruación regresó, pero cuando fui a hacerme las pruebas me dijeron en la clínica que mis óvulos no era fértiles y que debía recurrir a una donante. Logré mi primer embarazo, pero a las 23 semanas detectaron una malformación en el feto y tuve que interrumpir la gestación. A pesar de esa dura prueba

no me desanimé y lo intenté de nuevo. En esa segunda ocasión nacieron mis dos hijas, totalmente sanas. Entrar en una clínica de fertilidad es como subirte a una montaña rusa, unas veces estás muy animada, otras llega el bajón y los momentos duros, no todo resulta de color de rosa. Pero cuando el resultado es positivo se olvidan los malos momentos. A mí me dijeron que no podría ser madre y ahora tengo dos ángeles rubios, dos preciosidades que son la alegría de mi casa».



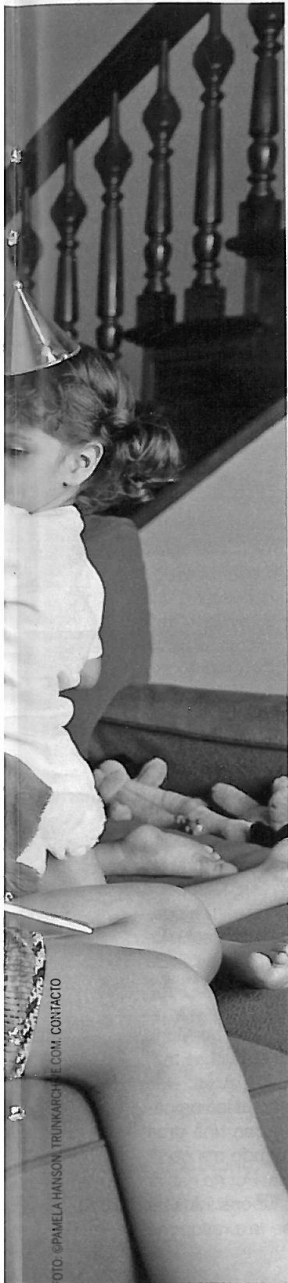


FOTO: PAMELA HANSON / TRUNKARCHIVE.COM CONTACTO

¿Y si vienen gemelos?

Cambio de casa, de coche y locura total... No es fácil sobrevivir a un parto múltiple. España tiene una de las tasas de mellizos más altas del mundo, pero no hay ayudas específicas. Blogs y asociaciones lo hacen más llevadero.

Texto P.A. / Fotos Pamela Hanson

Di el pecho a mis mellizos (aunque la niña estuvo en la incubadora dos meses), salí a la calle sola con ellos desde el primer momento, no tiré de familia ni de cuidadoras y conseguí, con una implicación brutal de mi marido, mantener mi espacio. Huyo del tópico de que tener dos bebés a un tiempo va asociado al concepto de renuncia. Se puede hacer lo mismo, aunque cuesta más y haya que organizarse». Así lo cuenta Adriana Rodríguez-Miranda, 35 años, abogada, que se ha convertido en una de las blogueras de crianza múltiple más influyentes del país. Después de tres abortos, recurrió a un tratamiento de fertilidad para tener a sus hijos. Su blog *somosmultiples.es* es toda una referencia. No lo planteó solo como un diario *online* donde pedir socorro, tuvo vocación de portal. «En diciembre nos fusionamos con la tienda *online* Tot a Lot», cuenta mientras coordina la mudanza para montar un *showroom* con sus productos. Dejó su trabajo en una consultora, concilia y vive de su web. Pero no todo ha sido un camino de rosas. «Tener pre-

maturos también es muy duro emocionalmente. Y hay que lidiar con el sentimiento de culpa enfocado al reparto de la atención», relata. Sus mellizos, que han cumplido ya cuatro años, forman parte de ese 3,4% de niños nacidos a partir de tratamientos de reproducción asistida en nuestro país, según los datos más recientes del INE, que son de 2012. De esos 9.846 partos múltiples que se produjeron, 9.653 fueron de dos bebés y 193 de trillizos.

Somos el tercer país europeo en el que se realiza un mayor número de tratamientos de fertilidad, después de Francia y Alemania. Según datos de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF), aquí se practican al año unos 80.000 tratamientos, y en cuanto a fecundación *in vitro*, la transferencia doble de embriones supuso en 2014 el 80% de los casos. ¿El resultado? Una de las tasas más altas de mellizos en Europa. «El aumento de la edad media de las madres y de las técnicas de fertilidad es una de las causas. Así, en la naturaleza solo el 2% de los embarazos son múltiples, mientras que la cifra asciende al 24% en los logrados mediante re-producción asistida», explica ▶

Susana V. 49 años

Está embarazada de su primer hijo gracias al óvulo de una donante.

«Me casé muy joven y con 28 años pensé que había llegado el momento de ser madre. Estuve un tiempo intentándolo y, al ver que el bebé no llegaba, acudimos a un médico. El diagnóstico fue claro: mi marido era estéril. Como había una pequeñísima posibilidad de lograr un embarazo, pensamos en intentar una fecundación in vitro. Me extrajeron 20 óvulos en ese tratamiento pero no consiguieron ni un solo espermatozoide. No había posibilidad de vitrificarlos y cuando me preguntaron si quería donarlos contesté que los destruyeran. Más tarde nos dieron la opción de utilizar espermatozoide de un donante, pero mi marido rechazó la idea. Me fui autoconvenciendo de que jamás sería madre, aunque la idea seguía rondando en mi interior. Cuando rozaba los 40 años decidí separarme, algo que, por distintas circunstancias, no logré hasta los 44. Y entonces pensé en cumplir mi sueño y quedarme embarazada. Lo habría hecho en solitario, pero en ese momento conocí a una nueva pareja que se sumó al proyecto. Tras un primer tratamiento fallido con mis propios óvulos, la doctora Victoria Verdú, de la clínica Ginefiv, me recomendó utilizar gametos de una donante. Justo cuando iba a comenzar ese proceso me detectaron un cáncer de mama. A finales de 2014 mi oncólogo me confirmó que estaba curada y volví a intentar ser madre. En la clínica tenían miedo a los riesgos que podría acarrear un embarazo en el desarrollo de mi enfermedad y necesité una autorización de mi oncólogo. Finalmente, el 23 de marzo me confirmaron que estaba por fin esperando mi primer hijo, gracias a la generosidad de una donante. Y ahora pienso en lo egoísta que fui cuando mandé destruir mis óvulos sanos sin pensar en tantas otras mujeres que los necesitan para lograr su sueño».

“EL MAYOR LOGRO DE LAS CLÍNICAS DE FERTILIDAD ES QUE DEVUELVEN LA ESPERANZA A QUIENES UN DÍA LA PERDIMOS”

Nani H.

Virginia S. 34 años Sufre endometriosis. Está embarazada de 36 semanas gracias a una fecundación in vitro (FIV).

«Toda la vida tomando anticonceptivos y cuando quieres quedarte embarazada no lo logras. Empecé a intentarlo con 30 años. Cuando vi que no lo conseguía acudí a mi ginecólogo y me diagnosticó endometriosis, una enfermedad que provoca que el tejido que recubre el interior del útero crezca fuera de su lugar habitual. Como en la Seguridad Social no me daban soluciones, acudí al Hospital Universitario HM Montepíncipe, donde me sometieron a una estimulación ovárica en la que me extrajeron 14 óvulos. Fecundaron dos de ellos y los congelaron. Tras someterme a un tratamiento para mejorar la calidad de mi endometrio, me transfirieron los dos embriones y uno de ellos quedó implantado. Seré madre el próximo mes de julio. La verdad es que me gustaría que no fuera mi único hijo. Si todo sale bien en este primer embarazo, quizá me anime a darle un hermanito».

Carmen P. 40 años

Ha tenido su primer hijo hace seis meses de forma natural tras someterse a varios tratamientos tanto con óvulos propios como de donante.

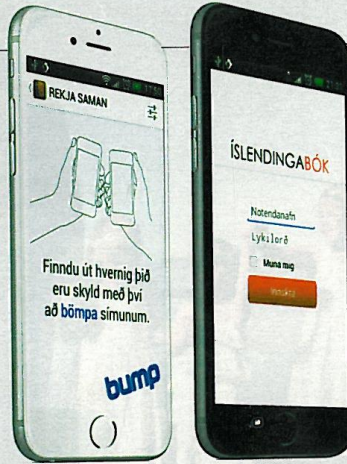
«En mi caso podemos hablar de un auténtico milagro, nadie se lo explica. Todo comenzó hace cinco años, cuando mi marido y yo decidimos que había llegado el momento de ser padres..., pero entonces lo que no llegó fue el bebé. Dos años después, tras diversos estudios, nos desvelaron la causa: tengo una reserva ovárica bajísima. Así que acudí al IMF (Instituto Madrileño de Fertilidad). Tras un proceso de estimulación, que a mí me pareció bastante duro porque tenía que pincharme hormonas, me sometí a dos transferencias de embriones conseguidos mediante fecundación in vitro. No logré quedarme embarazada y encajé el primer golpe duro: te dicen que no puedes ser madre con tus propios óvulos y que debes recurrir a los de una donante. Se me vino el mundo encima. Cuando acepté la realidad comenzó otra difícil prueba, me transfirieron cuatro embriones, en distintos ciclos, con óvulos de una mujer extraña, y ninguno llegó a término. Me realizaron pruebas de implantación, todas positivas, no había ningún problema. Así que recurrieron a los óvulos de una donante diferente, pero ocurrió lo mismo. La última solución que me dieron incluía estudiar a mi pareja, por si su espermatozoide tenía algún problema que no se hubiera detectado. Cuando estábamos en ese proceso, de repente, un mes no tuve la menstruación. Por curiosidad me hice una prueba de embarazo y dio positiva, pero no me creí el resultado. Acudí a la clínica y les conté lo que me sucedía. Allí me realizaron un nuevo test de embarazo y el resultado fue inequívoco: estaba esperando mi primer hijo. Tuve un embarazo estupendo, sin ninguna molestia, y en noviembre nació mi pequeño. Él es la prueba de que los milagros suceden y de que el azar juega un papel importante en este terreno».

FOTO: ©STEPHANIE RAUSSEY. TRUNKARCHIVE.COM. CONTACTO

en la forma en la que Stefansson lo ha pensado».

A este profesor de Ética le gustaría que primero se planteara un debate social sobre el tema. Luego habría que constituir un organismo asesor: «Sería la única manera de conseguir ambos objetivos: que la información se comunique y que solo la reciban las personas que la deseen». Arnason insiste en el derecho de sus compatriotas a no saber.

¿Por qué querría alguien no saber, si una información de ese tipo podría salvar vidas? «Por muy excéntrica



UNA APLICACIÓN CONTRA EL 'INCESTO'

Para evitar que parientes demasiado cercanos tengan relaciones sexuales, Decode ha lanzado una aplicación que han denominado como 'antiincesto'.

de las firmas no implicaban nada. Las personas no estaban mejor informadas.

De forma paralela, se ha llegado a la conclusión de que los sistemas sanitarios no deberían tener en cuenta solo los derechos de los individuos. Por ejemplo, la imposición de una vacuna estaría justificada para impedir la propagación de enfermedades peligrosas como el sarampión.

«Es obligación del Estado cuidar de la sociedad», dice Pálsson. De acuerdo con esta concepción, estar sano o enfermo ya no se deja al capricho del individuo, sino que se convierte en un acto solidario, de responsabilidad ante los demás. Además, añade el antropólogo, «la gente ve que el sistema sanitario se está volviendo absurdamente caro». Y, para que siga siendo sostenible, habrá que optimizarlo lo más posible. «A cambio, muchas personas están dispuestas a renunciar a sus derechos personales».

POBLACIÓN DE COBAYAS

Stefansson, el presidente de Decode, piensa que informar a las personas sobre si portan alguna mutación debe considerarse una obligación social. En su opinión, la obligación de saber está por encima del derecho a no saber.

Hace unos años, una científica islandesa escribió que, con su trabajo, Stefansson estaba tratando al pueblo islandés como una mercancía. Y que más tarde o más temprano se acabaría utilizando al país como si fuera una población de cobayas convenientemente clasificadas. ●

Algunos creen que recibir esta información los presiona a someterse a tratamientos preventivos. Otros, que es un asunto de salud pública, más allá de los derechos personales

que parezca la decisión —responde Arnason—, la gente tiene sus razones». La alternativa sería imponerle a la gente la obligación de informarse. Y eso generaría presión. Presión, por ejemplo, para decidirse por un tratamiento agresivo. O para hacerse extirpar los pechos de forma preventiva. «¿Hasta dónde podría acabar llegando esa obligación?», pregunta el profesor.

DERROTA EN LOS TRIBUNALES

Los islandeses ya se resistieron una vez a las intenciones de Decode. A finales de los años noventa, el Parlamento autorizó a la empresa el acceso a los informes médicos de todos los islandeses. La compañía prometió crear con ellos un banco de datos médico-genético y hacer de la información obtenida de su estudio algo útil para los islandeses mediante el desarrollo de nuevos tratamientos y terapias. Muchos criticaron la cesión de esa información. En el año 2003, una ciudadana islandesa se opuso a que

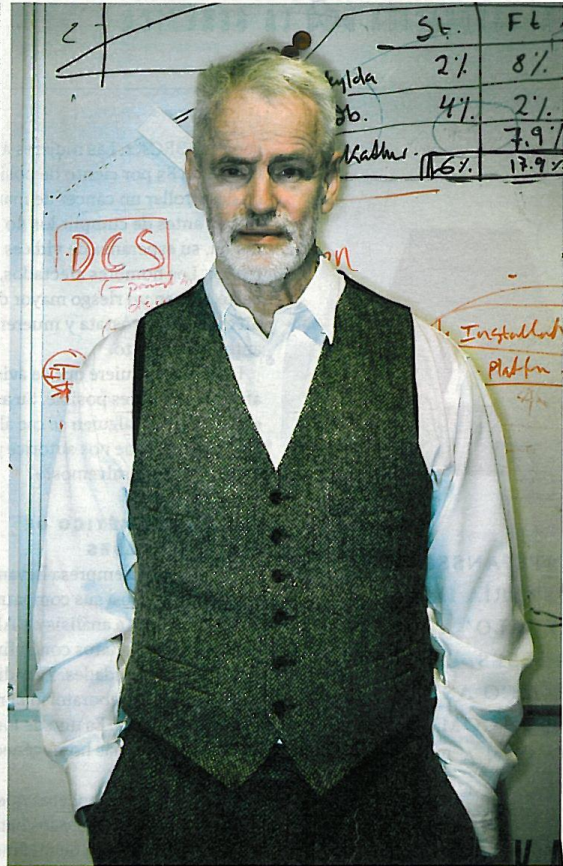
Decode utilizara los datos de su padre, recién fallecido. La justicia le dio la razón. El proyecto se detuvo, Decode se declaró en suspensión de pagos en 2009, y en 2012 fue comprada por la norteamericana Amgen, lo que no impidió que Stefansson siguiera al frente de la empresa.

Algunos creen que la compañía genética simplemente se había adelantado a su tiempo y que Islandia perdió una gran oportunidad. Gisli Pálsson, de 65 años, es profesor de Antropología en la Universidad de Islandia. Parte de su trabajo consiste en observar los cambios que se están produciendo en la actitud de muchas sociedades ante el tema de los derechos de los pacientes.

«Durante muchos años se consideró al paciente un individuo informado», dice Pálsson. Antes de cada terapia, «se le pedía formalmente su consentimiento. Era como una especie de ritual». Pero cuando los antropólogos analizaron ese ritual, vieron que en realidad muchas



UN LABORATORIO HUMANO
 Islandia es lo más parecido a un laboratorio para un genetista: tiene poca población y es uno de los países más homogéneos genéticamente.



KARI STEFANSSON

Islandia, la isla cobaya

Este genetista islandés sabe con seguridad que dos mil personas de su país van a tener cáncer. ¿Debería decírselo... o mejor no?

POR HANS-HERMANN KLARE / FOTOGRAFÍA: SIGTRYGGUR ARI JOHANSSON



**EL 'CENSO'
GENÉTICO**
Decode
guarda ya
500.000
muestras
de sangre,
congeladas
a -26° C.

¿USTED QUÉ HARÍA? UNA DIFÍCIL DECISIÓN POLÍTICA

Al ministro islandés de Sanidad, Kristján Juliusson, le gustaría utilizar los datos genéticos recogidos y almacenados por Decode. Pero, ante todo, quiere respetar el derecho de sus ciudadanos

a no saber. Desde su ministerio se han elaborado diferentes alternativas a las que se podría recurrir para informar a las mujeres que portan una mutación genética. Una posibilidad que

barajan es dirigirse por escrito a todas las mujeres de entre 25 y 60 años para solicitarles su conformidad. Habría que enviar unas 90.000 cartas. «Parecen muchas, pero es factible», afirman desde el ministerio.

Otra posibilidad sería ponerse en contacto solamente con aquellas mujeres en cuyas familias se haya registrado ya algún caso de cáncer de este tipo. El ministro no ha tomado aún una decisión.



congeladas a 26 grados bajo cero. La empresa biotecnológica estadounidense Amgen compró Decode en 2012 por 415 millones de dólares. El tesoro en forma de banco de datos del que disponen los islandeses podría ayudar a desarrollar nuevos fármacos.

Si por Stefansson fuese, el Gobierno no tendría más que crear una página

web en la que aquellos islandeses que no quisieran saber nada sobre la mutación BRCA2 hicieran constar su renuncia a ser informados. Todos los demás recibirían automáticamente información sobre su destino genético.

Es bastante probable que, con un mecanismo así, muchas personas, sobre todo las de más edad, no se enteraran de

la existencia de esa alternativa, por lo que al final recibirían información sí o sí. Sin embargo, Stefansson no le ve ningún problema. «La información contribuye al desarrollo de nuevas alternativas en la prevención y el tratamiento de enfermedades», asegura. Y, en todo caso, «no es más que información».

La polémica está servida. Vilhjalmur Arnason, de 62 años, profesor en el Centro de Ética de la Universidad de Islandia, asegura: «Debemos usar los datos para ayudar a la gente. Pero no ▶

Es la primera vez en la historia que un científico está en condiciones de identificar un riesgo para la salud de esta magnitud

ESPAÑA

La defensa de Sartiau reprocha al Rey padre que eluda el test de ADN

Dice que el recurso de Don Juan Carlos «desacredita los detalles sin llegar al fondo del asunto»

MARÍA PERAL MADRID
El letrado de la ciudadana belga Ingrid Sartiau, Jaime Pararols, ha reprochado a la defensa del Rey Juan Carlos que «inerte desacredita» la demanda de filiación admitida por el Tribunal Supremo replicando los «detalles» pero «sin llegar al fondo del asunto» y, sobre todo, eludiendo la realización de la prueba de ADN que Sartiau reclama.

La Sala Civil recibió ayer el escrito en el que el abogado de Sartiau impugna el recurso promovido por la defensa de Don Juan Carlos contra la admisión a trámite de la demanda de paternidad, acordada el pasado día 4.

Para el abogado de Sartiau, la defensa de Don Juan Carlos trata de desacreditar el acta notarial que recogió las manifestaciones de la madre de la demandante. Se trata del principio de prueba más relevante que la Sala mencionó en la resolución de admisión.

En noviembre de 2010, Sartiau aseguró ante un notario belga que, durante unas vacaciones en la Costa del Sol en diciembre de 1965, conoció «en una discoteca de renombre a un hombre de 31 años

de edad, muy gentil, guapo, dulce y apuesto, con los ojos azules», con el cual mantuvo «relaciones íntimas durante tres noches en un hotel de lujo». «El último día, el conserje del hotel, con el que hablé varias veces, me dijo que se trataba del Príncipe Juan Carlos», afirmó.

En su recurso, la defensa de Don Juan Carlos resta toda credibilidad al acta, entre otros motivos por la imprecisión de los datos que aporta —no concreta ni el lugar, ni el nombre del hotel ni de qué discoteca se trataba— y por los errores que contiene. El demandado no tenía 31 años en 1965 ni era Príncipe de España. Don Juan Carlos tampoco tiene los ojos azules.

El recurso de la defensa del ex jefe del Estado también pone de relieve las «contradicciones» entre el acta notarial de la madre de Ingrid Sartiau y las declaraciones públicas realizadas por ésta, según la cual su progenitora conoció a Don Juan Carlos en Bélgica en 1966.

El abogado de Sartiau resta trascendencia a esas discordancias: «El demandado pone la lupa encima del acta notarial pero, en cambio, no tiene en cuenta su conteni-

do fundamental. (...) La edad de los intervinientes en esta relación sexual y otros detalles como el color de los ojos no desvirtúan la validez del acta», sostiene.

La impugnación del recurso, presentada por la procuradora Begoña Antonio, explica que «algunos detalles que tanto preocupan a la defensa del demandado no se han explicado «por voluntad de Liliane Sartiau». Pero, a su juicio, ello no hace sino convertir en más necesaria la declaración de esta mujer, ya propuesta a la Sala.

«Basta que se someta a la prueba genética para desvirtuar la demanda», sostiene

«Algunas contradicciones tienen una fácil explicación», afirma

Pararols reprocha a la defensa de Don Juan Carlos que «haga más caso a posibles contradicciones en detalles de poca importancia que al fondo de la cuestión», sobre todo cuando «esas contradicciones no son así».

Según el letrado, el «corta-pegas» de declaraciones realizado por la defensa del demandado presenta como incoherentes datos que «tienen una fácil explicación». Así, indica que «cuando Doria Liliane era gobernanta en la familia Mérode no contaba con más de 15 años de edad y vivió con Don Juan Carlos, que también era un niño, siendo muy verosímil que más de 15 años después, cuando los dos eran adultos, no se reconocieran en el momento de tener la relación sexual».

El letrado subraya que, en todo caso, el recurso «nada dice» sobre la realización de la prueba genética de paternidad, «intentando desviar la atención del juzgador sobre detalles del proceso sin llegar a discutir sobre el objeto fundamental». «Solo basta que el demandado se someta a la prueba de ADN para desvirtuar o no la demanda», afirma.

Investigan a jueces por cobrar de una empresa

MADRID

El Consejo General del Poder Judicial (CGPJ) acordó ayer investigar pagos de la Comunidad de Madrid a jueces y secretarios judiciales a través de la empresa Indra por colaborar en el desarrollo de sistemas informáticos de gestión procesal. En relación a este asunto, el promotor de la acción disciplinaria del CGPJ interrogará hoy al presidente del Tribunal Superior de Justicia de Madrid (TSJM), Francisco Vieira, uno de los beneficiarios.

Según una información del diario El País, el Gobierno regional mantiene desde 2011 un acuerdo con la empresa Indra para que pague a jueces y secretarios judiciales como «asesores» de un proyecto tecnológico para introducir mejoras informáticas en los juzgados.

La entidad ha desembolsado más de 200.000 euros a 32 juristas, entre ellos Vieira. Este explicó ayer que para la implementación de herramientas informáticas de gestión procesal «la Comunidad de Madrid requirió la colaboración de jueces y magistrados, además de otro personal de la Administración de Justicia».

«Como no son funciones propias de su cometido como magistrados, secretarios o funcionarios, la actividad se desarrolló fuera del horario laboral y suponía un gran esfuerzo de trabajo de los juristas», se acordó con la Agencia Informática y de Comunicaciones de la Comunidad de Madrid (ICM) una compensación económica que realizó la empresa Indra, contratada por ICM para desarrollar técnicamente ese sistema», añadió Vieira.

AUTORIZACIÓN O NO

El presidente del TSJM indicó que no se solicitó la autorización del CGPJ porque se entendió que la colaboración desarrollada era una «actividad de producción jurídica» exceptuada del régimen legal de incompatibilidades.

La Comisión Permanente del CGPJ se reunió ayer de forma extraordinaria y acordó recabar un informe del Servicio de Inspección «para aclarar los hechos».

Por su parte, el promotor de la acción disciplinaria, Antonio Jesús Fonseca-Herrero, ha iniciado una información previa para averiguar si los jueces que han percibido cantidades por esa colaboración con la Comunidad han incurrido en incompatibilidad.



BÁRCENAS FIRMA POR PRIMERA VEZ EN SUS VACACIONES EN EL JUZGADO

El ex tesorero del PP Luis Bárcenas, que desde el viernes pasado se encuentra de vacaciones en la casa que tiene en Naur Aran (Lérida), cerca de la estación de esquí de Baqueira Beret, acudió ayer por primera vez al juzgado de la localidad de Vuelta para acreditar su presencia, como le ordenó la Audiencia Nacional «en la imagen, a su salida del recinto judicial». El juez de la Au-

diencia Nacional Pablo Ruz autorizó la semana pasada que el ex tesorero 'popular' esté de vacaciones 11 días en Naur Aran, pero le ordenó ir a firmar en el juzgado de Vuelta todos los lunes, miércoles y viernes «entre el 23 de febrero y el 5 de marzo». A su vez, el juzgado leridense tiene la obligación de remitir de forma inmediata, vía fax, «las comparencias que verifique el imputado».

El TC avala que la Policía tome muestras de ADN a escondidas

Justifica que se haga sin autorización judicial por razones «de urgencia»

MARÍA PERAL / Madrid
El Tribunal Constitucional ha avalado la práctica policial consistente en recoger subrepticamente restos biológicos de personas sospechosas de cometer delitos graves para obtener su ADN y compararlo con el hallado en el lugar del crimen. En una novedosa sentencia en la que aborda por primera vez la utilización del ADN como medio de investigación y prueba en el proceso penal, el Pleno del TC ha denegado el amparo a un implicado en la *kale borroka*. La Ertzaintza probó su vinculación con los hechos tras coger, sin autorización judicial, un esputo que arrojó en la celda.

El recurso de amparo de Orkatz Gallastegi fue avocado al Pleno del Constitucional, en lugar de ser resuelto por una de las Salas, no sólo porque el TC nunca se había pronunciado sobre el uso de la prueba de ADN en el proceso penal, sino también por la singularidad del caso.

Gallastegi fue detenido en octubre de 2002 al sospecharse que era uno de los cabecillas de la *kale borroka* (violencia callejera promovida por ETA). Al salir de la celda para ir al baño arrojó un esputo al suelo. Sin su consentimiento ni consentimiento y sin disponer de autorización judicial, la Ertzaintza recogió la saliva y realizó una prueba pericial para comparar el ADN del sospechoso con el obtenido de varias prendas recogidas en los lugares donde se habían producido ataques de *kale borroka* llevados a cabo por personas encapuchadas. Una de ellas era la manga de un jersey utilizada para ta-

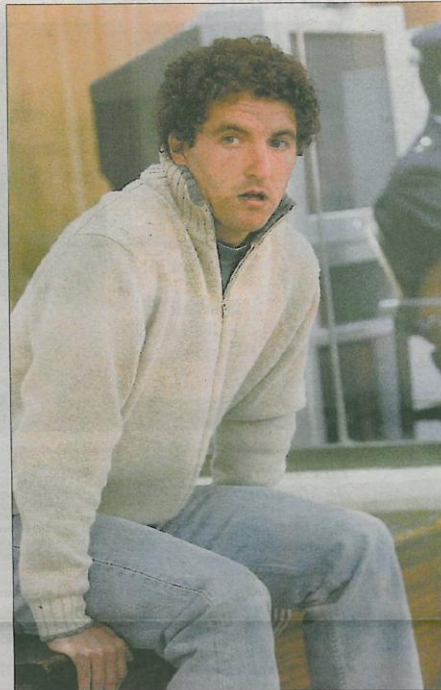
parse la cara por uno de los asaltantes a un autobús urbano, al que prendió fuego. Otro era una camiseta abandonada junto a una sucursal bancaria incendiada en marzo de 2002.

La primera condena dictada contra Gallastegi por la Audiencia Nacional, relacionada con el asalto al autobús, fue revocada por el Tribunal Supremo en una sentencia dictada en abril de 2005 porque el esputo del que se obtuvo su ADN se recogió sin autorización judicial. Pero seis meses después, el Supremo avaló una segunda condena, referida al incendio de la entidad

El Alto Tribunal deniega el amparo a un condenado por 'kale borroka'

bancaria, basada en la misma prueba de ADN antes rechazada. A Gallastegi se le impusieron seis años de prisión, condena que ahora ha respaldado el TC (que, en todo caso, se ha pronunciado cumpliendo la pena ya está, de largo, cumplida).

En una sentencia de la que ha sido ponente el presidente, Francisco Pérez de los Cobos, el Constitucional rechaza que Gallastegi sufra una aplicación desigual de la ley porque hubo, en efecto, un cambio de criterio del Supremo, pero fue razonado y se basó en un argumento —que el resto biológico fue dejado voluntariamente por el



El condenado, Orkatz Gallastegi, durante un juicio en la Audiencia. / POOL

condenado— que no había sido manejado en la anterior resolución.

Además, el cambio de criterio de la Sala Penal del Supremo no se hizo sólo para Gallastegi sino que era de carácter general y, de hecho, se plasmó en un acuerdo de la Sala adoptado en enero de 2006.

El TC rechaza también la vulneración de los derechos a la presunción de inocencia y a la intimidad, cuestión central de la demanda de Gallastegi. El tribunal reconoce que, en la fecha en que se produjeron los hechos delictivos, aún no se había aprobado la Ley Orgánica 15/2003, que faculta al juez de instrucción para ordenar pruebas de

ADN. Pero considera que la injerencia en el derecho a la intimidad de Gallastegi tenía cobertura legal en la Ley de Fuerzas y Cuerpos de Seguridad (que faculta a la Policía a asegurar las pruebas de los delitos), perseguía un fin legítimo (descubrir al autor de delitos «de notable gravedad») y era necesaria (no existía un medio alternativo para comprobar si Gallastegi había participado en los hechos).

Sobre la ausencia de autorización judicial para que la Ertzaintza recogiera la saliva arrojada al suelo del calabozo, el TC recuerda que, a diferencia de otras medidas restrictivas de derechos fundamen-

tales (como los registros domiciliarios o las intervenciones telefónicas), «respecto de las restricciones del derecho a la intimidad no existe en la Constitución reserva absoluta de previa resolución judicial».

Aunque la propia doctrina constitucional ha establecido que la práctica de diligencias limitativas de la intimidad sólo es posible por decisión judicial, el TC señala que en el caso de Gallastegi concurren «circunstancias excepcionales» que permiten concluir que la obtención subrepticia de su ADN sin autorización del juez no lesionó su derecho fundamental a la intimidad.

Para el TC, es determinante la «escasa (cuando no nula) incidencia material» de la recogida del esputo en su intimidad personal, ya que «no se obtuvo otra información que la meramente identificativa de la persona a quien pertenece» (es decir, el llamado «ADN no codificante»), sin que el análisis se adelantara en otro tipo de información sensible como las enfermedades, el origen étnico o los vínculos genéticos familiares.

Además, estima que, en este caso, era necesaria una «actuación urgente» porque «la recogida de la saliva expulsada súbitamente requie-

La Ertzaintza cogió restos de un esputo arrojado al salir de la celda para ir al baño

ria su rápida recogida y su urgente remisión a los laboratorios adecuados para su conservación y pronto análisis, evitando todo riesgo de degradación de la muestra biológica».

La sentencia ha sido adoptada por siete votos a favor y cuatro en contra, correspondientes estos últimos a la vicepresidenta, Adela Asúa, y los magistrados Luis Ortega, Fernando Valdés y Andrés Ollero. Este último considera comprometido el derecho a la autodeterminación informativa, ya que el perfil de ADN del demandante se almacenó en una base policial no registrada en la Agencia de Protección de Datos.

TODO ESQUIADOR MERECE SU RECOMPENSA

- Spa de 2.500m²
- Experiencia gastronómica
- Ubicaciones a pie de pista
- Servicio superior The Level
- Habitaciones familiares
- Actividades infantiles

*Consulta condiciones en melia.com

Hasta **20% dto** venta anticipada

Sierra Nevada
Melia Sol y Nieve
Melia Sierra Nevada

Baqueña
Melia Playa Ibañeta
Sol y Vista

MELIA Rewards

MELIÀ HOTELS & RESORTS
viajaes tú

Información y reservas
meliahoteles.com/riave

902 144 444

facebook.com/Melia-Hotels

LAS CLAVES Y LOS RESPONSABLES DEL ÉXITO ESPAÑOL



RAFAEL MATE SANZ
Director de la Organización Nacional de Trasplantes

“El sistema se basa en la honestidad, la justicia y la equidad. Por eso funciona”

Cuando Rafael Matesanz fundó la ONT en 1989 trabajaban cuatro personas más con él. Hoy son sólo 40, a pesar de ser una de las instituciones con más reconocimiento en el mundo. En aquella época su única intención era ordenar las escasas donaciones que se hacían —el primer trasplante de hígado y corazón se hizo en España en 1984. En otros países se empezaron a hacer en los años 50 y 60— y aumentar su número. Tras 25 años

de historia de la organización y doce ministros, él sólo se ausentó de su dirección tres años por motivos de trabajo. Hoy la sociedad entera se ha beneficiado de su éxito como gestor y todos los españoles somos iguales en lo que a trasplantes se refiere. “El sistema se basa en la honestidad, la justicia y la equidad. Nadie puede saltarse las listas de espera, ni yo lo hice cuando tuve a un familiar en una de ellas”, afirma.



ENCARNA SAGREDO
Coordinadora de la Organización Nacional de Trasplantes

“Este logro es posible porque toda la sociedad española colabora”

Sus guardias de 24 horas son un trabajo de llamadas. A ella y a sus compañeros de la ONT les llegan los avisos de los órganos disponibles en toda España y los distribuyen. Los criterios para no saltarse las listas de espera son estrictos. “Tienen preferencia los pacientes con urgencia cero, que son los que morirán en 24 o 48 horas. Si no hay nadie en esta situación, el órgano es para un receptor del hospital en el que se haya extraído. Si no

lo necesitan, se da a otros centros de su comunidad, después a otros de España y finalmente a nuestros vecinos europeos”, explica. En su opinión, hay que concienciar a los familiares de que “con cada muerte se pueden salvar muchas vidas”. Desde la ONT se coordinan “los medios aéreos y terrestres para trasladar los órganos, incluso abrir aeropuertos, civiles y militares. El éxito es posible porque toda la sociedad colabora”.

Cuando la gestión llegó al mundo de los trasplantes

España tiene la tasa de donantes más alta del mundo. Los pilares son la colaboración entre los profesionales sanitarios, la concienciación social y la transparencia y equidad del sistema.

Emelia Vilara, Madrid
Más de 90.000 personas han recibido un órgano en España en los últimos 25 años y gracias a él han salvado su vida. “Este es el verdadero éxito de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) más allá de su liderazgo mundial. “Una muerte salva muchas vidas y somos un ejemplo de cómo sacar el máximo rendimiento a esa tragedia, por muy dolorosa que sea”, afirman los profesionales sanitarios dedicados a la donación. Pero, ¿cuáles son las claves de este éxito?

1 Colaboración y gestión
España no ha sido pionera en trasplantes desde el punto de vista científico en prácti-

camente nada. Lo que hemos aportado al mundo es organización”. Esta es la primera reflexión de Rafael Matesanz, director de la ONT. El sistema español es un modelo de gestión único, que se ha exportado a otras zonas del mundo como América Latina, donde ha subido el número de donantes un 60%. “Cuando empezamos, muchos órganos se perdían porque no había pacientes necesitados en el hospital en el que se habían extraído. Hoy, no se pierde ningún órgano”. El modelo consiste en que las comunidades autónomas y los hospitales están coordinados para que todos los avisos de órganos disponibles se recepcionen en la

ONT. Allí comienza su distribución. “Somos una organización horizontal, nadie manda. Colaboramos porque lo importante es salvar vidas. Así deberían funcionar las instituciones en España”.

2 Generosidad buscada
“Los órganos no caen del cielo, hay que buscarlos”, afirman los profesionales de la donación. “Nadie piensa en ello cuando un familiar muere porque es un momento muy doloroso, tenemos que estar allí para sugerirselo. No es algo espontáneo, hay que hacer una labor proactiva. Tampoco los médicos están preparados para hacerlo porque cuando un profesional pierde a un pa-

ciente lo ve como una derrota. Por eso es importante su formación”, insiste Matesanz. En su opinión, el éxito de la ONT es que ha “profesionalizado ese momento de dolor. Hemos formado a 15.000 profesionales, a pesar de que sólo 400 colaboran directamente con nosotros porque cuanto más gente haya formada en el momento de la muerte de una persona, más éxito tendrá el proceso. No se puede perder ni un sólo donante”.

3 Ser sólo un facilitador
Los hospitales buscan los donantes, extraen los órganos y los trasplantan. Todo lo demás, desde la gestión de las listas de espera hasta la contrata-

ción de los viajes que hacen los órganos cuando se dan a otras comunidades, pasando por la formación de los profesionales, la definición de las líneas de actuación, el papeleo legal o la comunicación es competencia de la ONT. “Somos un facilitador”, afirma su responsable, que maneja un presupuesto de 3,9 millones de euros y que dispone de dos millones más para formación.

4 Es autoridad sanitaria
Quizá es el punto en que Matesanz hace más hincapié. “Todas las comunidades tienen transferidas las competencias de sanidad, pero la autoridad sanitaria en materia de trasplantes es la ONT”,

afirma. Así “somos los que tenemos la potestad de cambiar normas o reglamentos sin que nadie pueda interferir desde el punto de vista político”. Otro punto a su favor es la calidad del sistema sanitario.

5 Nadie tiene privilegios
“Hoy por ti y mañana por mí”. Este es el letrivivir de la donación en España. “Nadie puede saltarse las listas de espera. Para que la gente donde tiene que tener una buena imagen del sistema. Debe ser honesto y justo, sin que haya ningún tipo de discriminación, ni positiva ni negativa. No sirven ni enchufes ni tener dinero o poder”, concluye este nefrólogo de formación.

EM2 / CIENCIA

INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Científicos de EEUU ensayan con éxito una terapia de antihistamínicos contra esta enfermedad en un experimento realizado con peces cebra transgénicos

Peces contra la epilepsia

CRISTINA C. LUCIO / Madrid
El pez cebra se abre camino en los laboratorios. Cada vez más equipos recurren a este pequeño animal cuyo genoma se asemeja mucho al humano para estudiar nuevos tratamientos o profundizar en el conocimiento de una determinada enfermedad. Este modelo de investigación ha permitido importantes avances en oncología, cardiología o biotecnología. Y, según los resultados de un trabajo publicado en la última edición de *Nature Communications*, también podría ser muy útil para hacer frente a una de las formas más graves de epilepsia: el síndrome de Dravet.

Mediante técnicas de ingeniería genética, los autores de este trabajo, de la Universidad de California (EEUU), han conseguido replicar la enfermedad en los peces. Además, también han desarrollado un método para identificar de forma más rápida terapias potenciales para la enfermedad.

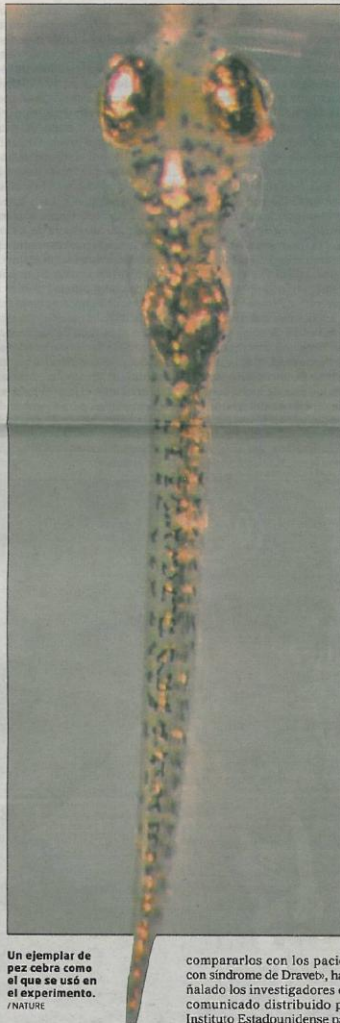
El síndrome de Dravet -bauti-

Este modelo animal ya ha permitido avances importantes contra el cáncer

zado así por la neuróloga que lo describió por primera vez a finales de los 70 -es uno de los peores tipos de epilepsia infantil que existen. Suele debutar durante el primer año de vida y provoca ataques -en ocasiones muy frecuentes- que generan discapacidad intelectual y problemas en el desarrollo. La enfermedad no suele responder a los tratamientos disponibles, por lo que encontrar nuevas vías de investigación resulta vital.

Hace unos años se descubrió que el síndrome de Dravet está producido por una mutación en el gen *SCN1A*, cuyas órdenes son claves para la comunicación entre las neuronas a través de los canales de sodio.

Con esta información en la mano, los investigadores han conseguido desarrollar en el laboratorio peces con una mutación similar y que, como los humanos, sufren ataques epilépticos con convulsiones. Del mismo modo, estos animales también muestran cierta respuesta ante antiepilépticos habituales, como las benzodiazepinas, y no mejoran en absoluto si se les administraban fármacos que tampoco son útiles en los



Un ejemplar de pez cebra como el que se usó en el experimento. / NATURE

humanos con esta forma de epilepsia. «Nos sorprendió hasta qué punto era similar el perfil farmacológico de los peces cebra al

compararlos con los pacientes con síndrome de Dravet», han señalado los investigadores en un comunicado distribuido por el Instituto Estadounidense para el estudio de las Enfermedades Neurológicas y el Íctus (NINDS), que financia el estudio.

Una vez comprobado el valor de los peces como modelo para

estudiar la enfermedad, los investigadores, dirigidos por Scott Baraban, quisieron avanzar un paso más en su análisis y diseñaron un método para probar de forma más rápida la utilidad de distintos fármacos. Así, en un corto periodo de tiempo consiguieron exponer a los animales a 320 compuestos distintos.

Según explican en la revista médica, no utilizaron únicamente antiepilépticos, sino que seleccionaron un conjunto de terapias aprobadas por la Agencia Estadounidense del Medicamento (FDA, en sus siglas en inglés) para el tratamiento de distintas dolencias. Y hasta que no dieron por finalizado el experimento, no comprobaron qué compuestos habían resultado más o menos efectivos.

Los resultados de su análisis fueron sorprendentes ya que, inesperadamente, la terapia que mejores resultados mostró fue el clemizol, un antihistamínico que no se emplea habitualmente en el tratamiento de ningún tipo de epilepsia.

En sus conclusiones, los investigadores se muestran cautelosos y subrayan que no han podido determinar las causas de esta asociación y que, de hecho, ningún otro de los 10 antihistamínicos que se probaron hizo que los ataques de los peces mejoraran los ataques sufridos por los peces cebra. «Nuestros resultados ofrecen un emocionante punto de partida», subrayan para, acto seguido, reclamar nuevas investigaciones sobre esta posible utilidad del fármaco.

De la misma opinión es Javier López, neurólogo del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela y secretario del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, quien considera «muy interesante» la investigación, pero recuerda que «aún falta un largo recorrido» antes de que una hipótesis como esta pueda validarse en pacientes.

«La medicina es así. A veces se encuentran soluciones donde menos se espera, pero es necesario ser cautelosos», subraya. En cualquier caso, este especialista considera «una buena noticia» contar con estos datos y que se estén explorando nuevas vías de investigación para un síndrome tan grave como el de Dravet.

Materiales / Implantes

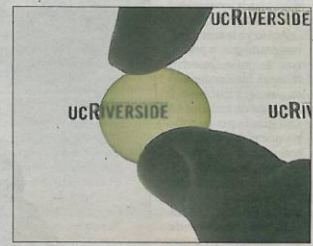
Una ventana transparente para 'ver' el cerebro

TERESA GUERRERO / Madrid

El mismo material que se usa para fabricar algunas prótesis de cadera y coronas dentales (zirconia estabilizada con itria, YSZ por sus siglas en inglés) ha sido sometido a un proceso para hacerlo transparente y fabricar un implante que permita ver el cerebro sin necesidad de realizar continuamente craneotomías, una intervención para la que hay que perforar el cráneo. Los investigadores de la Universidad de California Riverside que lo han desarrollado lo comparan con una ventana transparente para ver el cerebro. Los detalles del implante, que está en fase experimental y aún no se ha probado en humanos, se describen en *Nanomedicine: Nanotechnology, Biology and Medicine*.

El objetivo es poder ofrecer nuevas posibilidades de tratamientos a pacientes que padecan enfermedades neurológicas permanentes, tumores cerebrales o que hayan sufrido traumatismos craneoencefálicos. Por ejemplo, se podrían aplicar con más frecuencia tratamientos con láser que ahora encuentran el obstáculo de que no pueden penetrar el cráneo: «Puede ser sumamente ventajoso para pacientes que son sometidos a craneotomías, ya sea para extirpar un tumor o como parte del proceso de reconstrucción craneal después de un accidente», explica a EL MUNDO el investigador Guillermo Aguilar, coautor de este estudio.

Los investigadores afirman que la zirconia estabilizada con itria es mucho más resistente que otros materiales transparentes utilizados para desarrollar implantes. Además, su uso para prótesis internas ha mostrado que es bien tolerado por el cuerpo y sostienen que el paciente podría llevar el implante de forma permanente. Por lo que



Uno de los implantes craneales transparentes. / UCR

respecta a los riesgos de colocarlo, Aguilar afirma que son los mismos que en una craneotomía: «El cráneo ya ha sido fracturado (si ha habido un accidente) o se perfora de forma controlada (para extirpar un tumor), así que simplemente es un sustituto de las placas de titanio u otros materiales usados actualmente para el mismo problema».

EM2 / MADRID



Grace Douglas, de la NASA, muestra comida para astronautas. Mark Post, el científico que fabrica carne sintética, posa con un jamón. / SERGIO GONZÁLEZ

Gastronomía / Ciclo 'Alimentación ConCiencia'

Carne sintética y otras 'delicias' de laboratorio

La primera hamburguesa fabricada con células madre se presentará este año

TERESA GUERRERO
Mark Post (Amsterdam, 1957) ya sabe a qué sabe la carne artificial que está cocinando en su laboratorio. Dentro de unos meses el científico holandés presentará públicamente la que será la primera hamburguesa de carne artificial, una de las últimas aportaciones de la ciencia a la gastronomía de las que ayer se habló durante el congreso *El Ser Creativo. Alimentación ConCiencia*.

Aunque el investigador de la Universidad de Maastricht no trajo consigo ninguna muestra, aseguró que su textura y su aspecto empiezan a parecerse a los de la carne real. Post y algunos miembros de su equipo ya han cocinado y degustado minihamburguesas elaboradas a partir de células madre extraídas de vacas. Cultivándolas obtiene fibras de tejido muscular que ensambla una a una hasta dar forma a una hamburguesa, un proceso en el que invierte entre dos y tres meses. Hasta 3.000 fibras necesita para obtener una ración. Asegura Post que su sabor es «lo

suficientemente bueno». El próximo año añadirá grasa (también artificial) a la hamburguesa, con lo que confía en mejorar su sabor. «El objetivo es que no podamos distinguir la carne real de la artificial», resume. A falta de hamburguesa sintética,

el investigador accedió a posar con uno de los jamones que los asistentes a la feria Madrid Fusión están degustando durante estas jornadas gastronómicas. Y es que, aunque su proyecto está centrado en cultivar carne de vaca, el proceso sería muy parecido si quisiera imitar la carne de otro animal. De hecho, su objetivo inicial, que sustituyó por el de la hamburguesa de vacuno, era fabricar una salchicha de cerdo sintética.

Rodeados de productos tan ricos, es inevitable preguntarle sobre el rechazo que la carne artificial probablemente generará en el consumidor. Pero Post tiene claro que los alimentos sintéticos serán cada vez más necesarios para alimentar a una población que está aumentando rápidamente: «Necesitamos alternativas», afirma mientras degusta una copa de vino blanco. Según sostiene, la demanda de carne a mediados de siglo se incrementará en un 50% en todo

el mundo, una previsión que hará que su precio se multiplique. Los alimentos artificiales, añade, ayudarán a reducir el gran impacto ambiental de la ganadería, responsable del 20% de las emisiones de gases de efecto invernadero.

Su proyecto cuenta con un presupuesto de 250.000 euros. Detrás de su financiación hay un rostro conocido del que Post no podrá revelar su nombre hasta que se presente públicamente la hamburguesa. Aunque es difícil de precisar, cree que la carne artificial tardará entre 10 y 20 años en llegar al mercado.

El pescado también podría escasear en las próximas décadas debido a la sobreexplotación de los ma-

res. Lo recordó Pilar Pallarés, de la Comisión Internacional para la Conservación del Atún Atlántico: «Sólo una gestión responsable de la pesca, con una visión a largo plazo en la que participen todos los actores, incluyendo a la industria y a los consumidores, nos garantizará que sigamos disfrutando de las delicias del atún», señaló Pallarés.

Los astronautas fueron pioneros a

Creando, sí

FERNANDO POINT

Afirma algún cuitado, intentando descalificar la divisa de esta XI edición de Madrid Fusión, que la creatividad se ha acabado en la cocina española. Es como decir que el fútbol español se ha hundido o que la Historia ha terminado, como hace 20 años nos contaba Francis Fukuyama. Una *boulette* sin sentido. Aparte de la exhibición de virtuosismo —ocho platos elaborados simultáneamente— del muy creativo David Muñoz, gran figura de esta edición, hay que escuchar y ver a los Paco Morales, Mario Sandoval, Fernando del Cerro o Josean Aluja, y a los maestros apenas menos jóvenes, para constatar que, desde el plancton y los olvidados peces de Ángel León hasta las hortalizas de Rodrigo de la Calle, la masa crítica de progreso culinario que ha alcanzado y mantiene —con mérito, en medio de las dificultades— la cocina española no tiene parangón. Sencillamente, en ningún otro país hay un caldo de cultivo tan apasionante. Eso sí, comprobamos una vez más cómo Iberoamérica, con brasileños, colombianos y la revelación de este año, el peruano Héctor Solís, se está sumando con éxito al movimiento. Eso está bien: entre hermanos nos lo entendemos todo.

la hora de consumir comida preparada en el laboratorio, aunque, afortunadamente para ellos, los alimentos que se envían al espacio han mejorado mucho desde las primeras misiones de los programas Mercury y Gemini. Grace Douglas, responsable del Proyecto de Tecnología Avanzada de la Comida en el Programa de Investigación Humana de la NASA, explicó ayer cómo se alimentan en el espacio, los productos que consumen y las investigaciones que se están realizando para lograr abastecer a seis personas durante los dos años y medio que, al menos, durará una futura misión a Marte. Todo un reto.



INSPIRACIÓN DE MAR

El chef George Mendes presentó ayer varias de sus elaboraciones del pescado en una ponencia titulada 'Cocina de ultramar'.



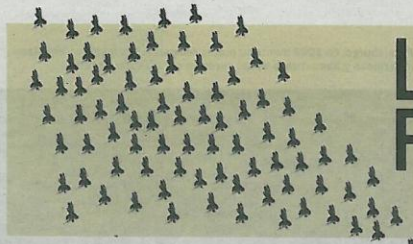
CERDO CON ALMEJAS

Una de las creaciones que más gustó del chef estadounidense fue la de cerdo con almejas, que llenó de aromas el auditorio.



COLOMBIA

Arriba, otro de los platos de Mendes. A la izquierda, otro plato 'marítimo' del colombiano Jorge Rausch.



LLEGA LA OTRA FLOTA BRITÁNICA

Por primera vez en el mundo, insectos transgénicos van a ser puestos en libertad. Será en Tarragona. El escuadrón de moscas del olivo viene de Oxford, y promete ser letal

APACO REGO / DANIEL POSTICO
 I rifirrafe de estos días a cuenta de lo de Gibraltar, con barcos de guerra de la Royal Navy de camino a la La Roca, los ingleses han sumado en las últimas horas un sorprendente ejército aéreo: un escuadrón de moscas. No es chiste. Se trata de miles de insectos bien entrenados, infalibles cuando atacan y que vuelan y actúan mediante un código genético perfectamente programado.

Moscas únicas que han sido creadas por biotecnología. Su misión: aterrizar en un olivar secreto de Tarragona, la provincia española donde más destrozos sufren las aceitunas por la plaga de la mosca del olivo. Cada ejemplar de esta peculiar fuerza aérea, integrada exclusivamente por machos, lleva en sus genes una sofisticada información para que no pueda tener hijas.

Cuando los machos británicos monten a las lugareñas, «toda la descendencia de hembras morirá», explica a Crónica Hadyn Parry, el director ejecutivo de Oxitec. El femicidio se habrá consumado. Oxitec es una empresa apadrinada por la Universidad de Oxford, en la cual trabajan 30 científicos, y que actualmente es la única en el mundo

que se dedica a la producción de insectos transgénicos. «Nuestras moscas —añade Parry— son exactamente iguales a las salvajes con la única diferencia de que contienen un gen con información para que cuando se apareen las hembras (españolas) las larvas se autodestruyan al no poder continuar con su desarrollo». Al no llegar a adultas no podrán ser fecundadas y la plaga irá desapareciendo. Plaga contra plaga. Sería la primera vez en el mundo que se suelta en la naturaleza un animal modificado genéticamente. Lo que ha dado alas a la polémica.

«UNA BARBARIDAD»

«Las moscas inglesas sólo han sido probadas en laboratorio. En caso de fuga es imposible predecir cuál sería su comportamiento en interacción con un medio natural complejo. El riesgo es demasiado alto», puntualiza Blanca Ruibal, responsable de Agricultura y Alimentación de la ONG Amigos de la Tierra. Tampoco los agricultores parecen muy tranquilos. «Es una barbaridad, deberían aplicar el principio de precaución, por lo que pudiera pasar, algo que, seguramente, ni ellos mismos saben», tuerca Andoni García, responsable de cultivos en el sindicato de agri-

cultores COAG, quien este viernes se enteraba de la operación por la llamada de este suplemento.

Sabedor del rechazo que provocará la invasión, y sin respuestas a qué pasaría si alguna de sus moscas escapa y se cruzase con otros insectos, Parry nos desvela el sistema de protección que utilizarán, una especie de burbuja gigante, totalmente aislada, en cuyo interior se produciría el exterminio programado de las hembras españolas.

«Cubriremos el olivar con seis grandes redes, y debajo de cada una quedarán encerrados dos o tres olivos». En ocho semanas —«estamos esperando la aprobación de la Generalitat y del Gobierno español», asegura Parry— el aterrizaje en la provincia de Tarragona se hará efectivo. Las maniobras durarán unos tres meses y en principio se centrarán en una parcela privada, de 1.600 metros cuadrados, en la que hay plantados 48 olivos.

Joan Gòdia, subdirector de Agricultura de la Generalitat de Cataluña, no las tiene todas consigo en esta particular guerra. «Les hemos pedido más datos, por lo que pueda pasar», admite. «Según lo que nos diga la Comisión Nacional de Bioseguridad, decidiremos qué hacer». ¿Fueron ustedes los que se pusieron en contacto con los ingleses e partió de ellos? «Nos llamaron. Se trata, dicen, de un ensayo, pero no sabemos aún cómo lo quieren hacer», zanja Gòdia.

Oxitec cuenta con el apoyo de Syngenta, uno de los gigantes mundiales de ventas de semillas y agroquímicos, para crear un merca-

do global de insectos transgénicos.

Estos ya han volado a varios países en forma de mosquitos con los genes modificados. «Hemos realizado ensayos de este tipo (basados en modificaciones genéticas) con mosquitos que transmiten el dengue o la fiebre amarilla en Brasil, Malasia y las Islas Caimán», cuentan desde Oxitec.

Especialmente en Brasil donde han llevado a cabo pruebas en campo abierto (sin redes). «Los resultados son excelentes. Hemos logrado reducir la población de mosquitos en un 96% en cinco meses en la zona, y demostrado que se trata de un método muy efectivo. Con las moscas de los olivos los resultados serán muy parecidos. Queremos reducir la población de moscas en una proporción parecida a la de los mosquitos aunque no podemos predecir los resultados, cuando lo probemos en campo abierto, sin redes». Sin control.

«Liberarlos al medio ambiente es una decisión que no puede tomarse a la ligera y sin transparencia. Necesitamos un debate bien fundamentado sobre los riesgos que supone y especialmente sobre las alternativas para el control de la mosca del olivo», añade la ecologista Blanca Ruibal.

Cerca de Oxford, en urnas de cristal con temperatura controlada, esta particular Royal Air Force de machos voladores espera el momento de atacar a las hembras españolas sea cual sea el final: *God save the flies (Dios salve a las moscas)*.

SEIS REDES CUBRIRÁN LA PLANTACIÓN DE OLIVOS PARA IMPEDIR QUE LOS MACHOS TRANSGÉNICOS SE FUGUEN

LOS INSECTOS INGLESES LLEVAN UN GEN QUE, AL APAREARSE, PROVOCAN QUE LAS HEMBRAS DE AQUÍ SE MUERAN



MACHO LETAL. De la Universidad de Oxford sólo llegarán machos modificados genéticamente. Ellos son el arma de destrucción.

sociedad

Europa renuncia a unificar su política sobre cultivos transgénicos

Cada país podrá decidir el uso de semillas modificadas en su territorio

M. PLANELLES / I. FARIZA
Madrid / Bruselas

El Parlamento Europeo, gracias al respaldo mayoritario de socialdemócratas y populares, aprobó ayer la reforma de la directiva comunitaria sobre cultivos transgénicos, unos cambios que llevaban bloqueados desde hace cuatro años. En este polémico asunto, en el que los Estados están enfrentados en bloques, la Unión Europea se ha decantado por no fijar una posición única y ofrece la posibilidad a los distintos Gobiernos de prohibir los cultivos que otros Estados sí pueden admitir. Hasta ahora, las escasas autorizaciones para semillas modificadas genéticamente eran para todos los países de la Unión Europea, según resaltó ayer Fernando Miranda, director general de Producciones y Mercados Agrarios del Ministerio de Agricultura español.

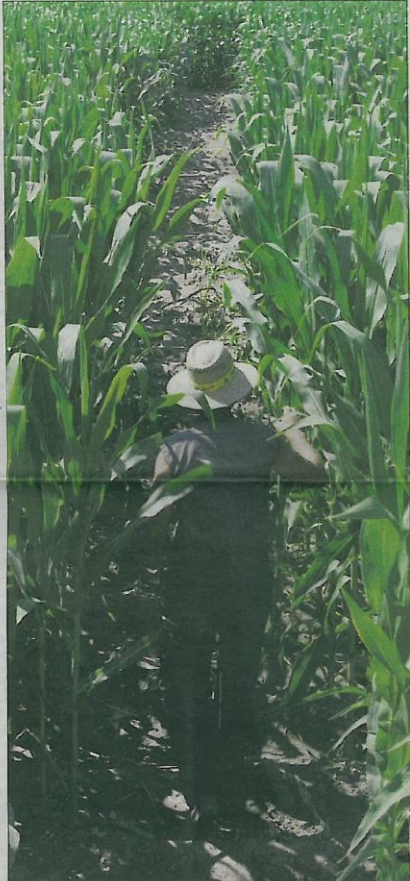
España, el principal productor de maíz transgénico de la UE, se ubica claramente en el bloque de Estados favorables a este tipo de cultivos. "No estamos satisfechos con los cambios", sostuvo Miranda. "Esperábamos que hubiera supuesto una agilización, pero es solo un paso", añadió.

Los cambios no parecían ayer haber contentado a nadie. Para Monsanto, la única empresa que opera ahora en Europa con su maíz transgénico, que los Estados puedan prohibir las autorizaciones para nuevos cultivos modificados "socava el mercado único". "Es un precedente peligroso", sostuvo Carlos Vicente Alberto, responsable de Sostenibilidad para Europa y Oriente Medio de Monsanto.

Justo en la postura opuesta estaba Tom Kucharz, de Ecologistas en Acción, para quien los cambios aprobados ayer —que entrarán en vigor en primavera— implican "agilizar la tramitación de nuevos transgénicos", algo de lo que se beneficiarán las empresas. "Puede suponer una entrada masiva de transgénicos en España", alertó Kucharz.

Miranda, del Ministerio de Agricultura, no ocultó que el objetivo que ha perseguido España en las negociaciones ha sido que se desbloqueara la aprobación de los permisos para los nuevos cultivos que ya cuentan con el aval de la Agencia Europea de Seguridad Alimentaria. Cinco de esas autorizaciones llevan años a la espera de una decisión de la Comisión Europea, apuntó Carlos Vicente, de Monsanto. Pero la división de opiniones entre los países hace que no exista una mayoría suficiente para aprobar o rechazar esos nuevos permisos que están en cola.

Los cambios introducidos ahora en la directiva sobre cultivos permitirán que cualquier Estado pueda vetar un transgénico en su territorio. "Y autoexcluirse del proceso de autorización",



Campo para estudiar maíz transgénico en Aranjuez (Madrid). / M. ESCALERA

añadió Miranda. "El problema es que no se ha establecido que los países que se autoexcluyan queden fuera de las votaciones sobre nuevos permisos", resaltó este cargo de Agricultura. Es decir, los Estados que decidan vetar un cultivo modificado en su territorio podrían seguir decidiendo sobre las autorizaciones que afectan a otros países favorables al uso de las semillas transgénicas.

"El bloqueo a los permisos se podrá mantener", indicó Miranda. "El debate entre los pro y los antitransgénicos está lejos de concluir", apuntó el eurodiputado liberal belga Frédérique Ries, ponente de la legislación durante su tramitación parlamentaria. "Este acuerdo permitirá más fle-

"No estamos satisfechos con los cambios", sostiene el Gobierno

Los ecologistas alertan de que la UE agiliza los nuevos permisos

xibilidad para los Estados miembros", añadió. Entre los grandes países de la UE las posiciones se dividen entre los favorables a este tipo de cultivos (Reino Unido y España) y aquellos que se oponen a su desarrollo (Alemania y Francia).

Greenpeace, al igual que Ecologistas en Acción, interpretó ayer que los cambios introducidos permitirán que algunas comunidades autónomas cumplan su deseo de vetar los transgénicos. "Animamos a las comunidades autónomas a seguir los pasos del País Vasco y solicitar la prohibición de estos cultivos en su territorio", sostuvo Greenpeace. El Ministerio de Agricultura recordó que las autorizaciones para cultivos son competencia estatal.

A la cabeza de la producción

M. P., Madrid

España, donde se cultiva una variedad de maíz modificada genéticamente desde 2003, está a la cabeza de Europa en este tipo de plantaciones. 2014 se cerró con más de 131.500 hectáreas cultivadas de maíz MON810, propiedad de la multinacional Monsanto. En este momento, este es el único cultivo transgénico que se emplea en toda la Unión Europea, según Carlos Vicente Alberto, director de Sostenibilidad para Europa y Oriente Medio de Monsanto. Esas 131.500 hectáreas de MON810 equivalen al 31,6% de

todo el maíz de grano que se cultiva en España.

A gran distancia se sitúa Portugal, con cerca de 8.500 hectáreas cultivadas de esta variedad modificada, lo que supone una cuota de alrededor del 30%, según los datos que maneja este directivo de Monsanto. Luego, con extensiones mucho menores, vendrían otros Estados europeos como República Checa, Rumanía y Eslovaquia, donde también se admite el cultivo del maíz transgénico.

Dentro de España, la distribución es bastante desigual y se centra en el valle del Ebro y algu-

nas zonas de Extremadura y Andalucía. El destino de este maíz —"como el del no modificado"—, resalta Vicente— es la producción de piensos, aunque la autorización europea, que data de 1998, incluye también el consumo humano.

El directivo de Monsanto destaca que la principal "ventaja" del maíz que comercializa su compañía es la resistencia a la plaga del taladro. Y la distribución territorial de este cultivo modificado en España se corresponde con las zonas en las que hay más incidencia de este insecto, detalla Vicente.

La gripe llega a niveles epidémicos en Asturias y Galicia

EMILIO DE BENITO, Madrid

La gripe ha alcanzado niveles epidémicos (una amplia difusión) en el noroeste de España, según los últimos datos del Servicio de Vigilancia de la Gripe. En Galicia ya llevaba varias semanas en ese nivel, y en la última semana se ha alcanzado en Asturias. El impacto de la enfermedad se nota en hospitales gallegos, donde el tiempo de espera en urgencias se ha disparado —el 8 de enero, el Meixoeiro de Vigo alcanzó retrasos de seis horas—. El impacto de la enfermedad no se restringe al noroeste, y hay picos de afluencia en otros hospitales como los andaluces, según denuncian los sindicatos, con retrasos de hasta 15 horas.

A pesar de estas congestiones, en líneas generales la gripe está siendo en España, a estas alturas de la temporada, bastante leve. La tasa de incidencia es de 31,23 casos por 100.000 habitantes, bastante por debajo del umbral basal (casos para considerar un nivel epidémico) establecido para esta temporada (58,52 casos por 100.000 habitantes), según el Instituto de Salud Carlos III. "Se señala a nivel global una evolución estable de la actividad gripal, un nivel de intensidad bajo y una difusión esporádica", indica el organismo. De hecho, a estas alturas del año pasado la curva de incidencia de la gripe estaba claramente en ascenso, y la incidencia se acercaba ya a los 100 casos por 100.000 habitantes.

Pico en enero

Lo normal es que la gráfica empiece a subir y alcance un máximo alrededor del final de enero o principios de febrero, aunque esto puede variar. Por ejemplo, durante la llamada gripe A de 2009 (un virus que sigue circulando aunque ya no se considere excepcional) el pico se adelantó y se alcanzó antes de fin de año.

Las temperaturas relativamente altas para la temporada del año y el tiempo despegado (el sol es un eficaz desinfectante) han ayudado a mantener bajo el perfil de la epidemia de gripe de este año hasta el momento.

En lo que va de invierno se han notificado 22 casos de hospitalización por gripe, con dos defunciones atribuidas directamente a este virus y confirmadas por laboratorio. Eso no quiere decir que la gripe no contribuya a causar más muertes (alrededor de 3.000 cada año en España). Ambos fallecidos eran mayores de 64 años, uno tenía otras enfermedades que podían actuar como factores de riesgo y no consta que ninguno se hubiera vacunado.

MÁS INFORMACIÓN EN MADRID



sociedad

'Financial Times' prioriza la web frente al papel



cultura

Manet, la gran apuesta de 2013 de la Royal Academy



deportes

Ferrer le gana la mano a Almagro, espera Djokovic

tra especie, el *Homo sapiens*, el último invento de la evolución de los homínidos en la Madre África.

El repliegue hacia el oeste de los neandertales no fue flor de un día —se prolongó por 10.000 años y se salpicó de ocasionales intercambios, y no solo comerciales—, pero fue consistente e implacable. Hasta el extremo de que los neandertales se extinguieron en Gibraltar, la última reserva occidental que se había librado de nuestro acoso. La irreductible aldea del hombre antiguo. El registro fósil no nos deja muy bien parados, y clonar al neandertal se puede interpretar como nuestro humilde resarcimiento por haber causado su extinción.

Clonar a la especie hermana sería un resarcimiento por causar su extinción

El experimento puede no salir bien y provocar grandes malformaciones

Por supuesto que el experimento puede salir mal, dando la razón una vez más a Mary Shelley y a la machaconería con que Hollywood ha reincidido en su reestreno. El neandertal podría morir en cualquier momento de su desarrollo embrionario o fetal o, peor aún, nacer con horribles malformaciones y grandes penalidades. O quizá naciera bien, pero luego resultaría ser un miserable, un psicópata, un impertinente. Aun si todo lo anterior va bien, ¿cómo sería el humor de un neandertal? No me digan que contaría chistes de Gibraltar.

La resurrección del neandertal va más allá del *Parque Jurásico*, la novela de 1990 en que Michael Crichton prefiguró el actual debate científico. Crichton predijo la recuperación de ADN antiguo, su clonación en los huevos de una especie distinta (su elección de la rana es ciertamente discutible, puesto que los pájaros evolucionaron de los dinosaurios) y la exhibición de los resultados en un parque de atracciones.

Pero el neandertal va mucho más allá de un dinosaurio, porque ahora hablamos de una especie humana, inteligente —su capacidad craneal era mayor que la nuestra— y lo bastante sensible como para cuidar de sus enfermos y enterrar a sus muertos. Exhibirlos en un parque de atracciones no parece una opción, ni encerrarlos en una jaula.

Y ahora escriban el final de la película. Y, por favor, intenten superar a Mary Shelley.

GEORGE CHURCH Experto en Biología Sintética de la Universidad de Harvard

“El modo de pensar del neandertal podría resultarnos beneficioso”

PHILIP BETHGE
JOHANN GROLLE

George Church, de 58 años, es un pionero de la biología sintética, una disciplina cuyo objetivo es crear organismos y ADN sintéticos en el laboratorio. Durante la década de 1980, este catedrático de Genética de la Universidad de Harvard ayudó a poner en marcha el Proyecto Genoma Humano. En su nuevo libro, *Regénesis: de qué modo la biología sintética reventará la naturaleza y a nosotros mismos*, Church esboza la historia de una segunda Creación realizada por el hombre: la perspectiva de usar la biología sintética para recuperar al hombre de neandertal de la extinción.

Pregunta. Usted predijo que pronto sería posible clonar neandertales. ¿A qué se refería con *pronto*? ¿Será usted testigo de ello?

Respuesta. Creo que sí. La razón por la que lo consideraría una posibilidad es que hay muchas tecnologías que se están desarrollando más deprisa que nunca. En concreto, leer y escribir el ADN es ahora alrededor de un millón de veces más rápido que hace siete u ocho años. Otra tecnología que se necesitaría para traer de vuelta al neandertal sería la clonación humana. Podemos clonar toda clase de mamíferos, así que es muy probable que podamos clonar un ser humano. ¿Por qué no íbamos a ser capaces de hacerlo?

P. ¿Porque está prohibido?

R. Puede que en Alemania, pero no en todo el mundo. Y las leyes pueden cambiar.

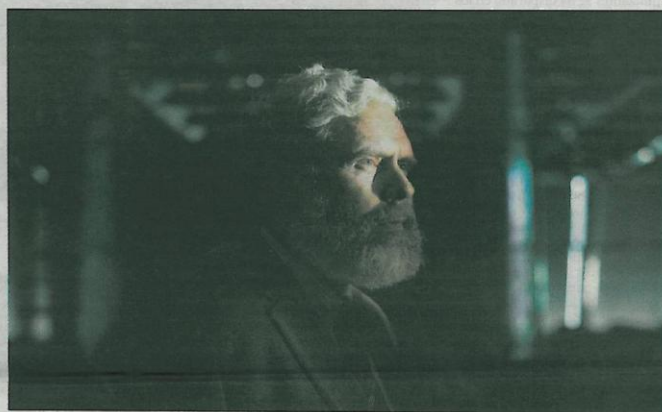
P. ¿Sería algo deseable clonar a un neandertal?

R. Eso es diferente. Yo tiendo a decidir lo que es deseable basándome en el consenso social. Mi función consiste en determinar lo que es tecnológicamente factible. Todo lo que puedo hacer es reducir el riesgo y aumentar los beneficios.

P. Hablamos entonces de los posibles beneficios de un neandertal en este mundo.

R. Bueno, puede que los neandertales piensen de manera diferente de nosotros. Sabemos que tenían un tamaño craneal mayor. Incluso podrían ser más inteligentes que nosotros. Llegado el momento de enfrentarse a una epidemia o escapar del planeta o lo que sea, cabe la posibilidad de que su modo de pensar resultara beneficioso.

P. ¿Cómo debemos imaginarnos eso: usted cria a los neandertales en un laboratorio, les pide que resuelvan problemas y de ese modo estudia su manera de pensar?



George Church ayudó a poner en marcha el Proyecto Genoma Humano. / BEATRIZ DE GEA (THE NYT / CORDON PRESS)

R. No, sin duda habría que crear una cohorte, para que así tuviesen algún sentido de la identidad. Incluso podrían crear una nueva cultura neoneandertal y convertirse en una fuerza política.

P. ¿No sería éticamente problemático crear a un neandertal solo por satisfacer la curiosidad científica?

R. Bueno, puede que la curiosidad forme parte de ello, pero no es la fuerza impulsora más importante. El principal objetivo es incrementar la diversidad. Lo que es malo para la sociedad es que haya poca diversidad. Esto es así para la cultura y la evolución, para las especies y también para las sociedades en general. Si uno se convierte en una monocultura, corre un gran riesgo de perecer. Por tanto, la recreación de los neandertales sería principalmente una forma de evitar riesgos sociales.

P. Dejando a un lado todas las dudas éticas, ¿crec que es técnicamente posible reproducir a un neandertal?

R. Lo primero que hay que hacer es secuenciar su genoma, y eso ya se ha hecho. El siguiente paso sería cortar este genoma en, por ejemplo, 10.000 trozos y luego sintetizarlos. Finalmente, se introducirían estos trozos en una célula madre humana. Si lo hacemos con la frecuencia suficiente, generaríamos una línea de células madre que se acercaría cada vez más a la secuencia correspondiente del neandertal. En mi laboratorio hemos desarrollado el procedimiento semiautomático necesario para hacerlo. Finalmente, unimos todos los trozos en una célula madre

humana, lo que al final nos permitiría crear un clon neandertal.

P. Y las madres de alquiler serían humanas, ¿verdad? En su libro dice una “mujer humana extremadamente audaz”.

R. Si. Sin embargo, se necesita que la clonación humana sea aceptable para la sociedad.

P. ¿Podría también detener el procedimiento a medio camino y crear un ser que fuese neandertal en un 50%, usando esta tecnología?

“Yo tiendo a decidir lo que es deseable basándome en el consenso social”

“Tenían un cráneo mayor; podrían ser más inteligentes que nosotros”

R. Se podría y sería deseable. Incluso sería posible que a uno solo le interesasen unas cuantas mutaciones del genoma del neandertal. Suponga que uno cayese en la cuenta de que cinco mutaciones podrían cambiar las rutas neuronales, el tamaño del cráneo, unas cuantas cosas cruciales. Podrían aportarnos lo que queremos en cuanto a diversidad neural. Sin embargo, dudó de que su morfología facial vaya a interesarnos especialmente (risas).

P. ¿Algún día sería posible descender aún más en la escala evolutiva y recrear ancestros to-

davía más antiguos como el australopithecino o el *Homo erectus*?

R. Se puede probar cualquier cosa si se tiene el ADN. El límite para encontrar fragmentos de ADN probablemente esté en torno al millón de años.

P. ¿Entonces, no veremos el regreso del hombre de las cavernas o de los dinosaurios?

R. Probablemente no. Pero aun cuando uno no tenga el ADN, todavía es posible hacer algo que se le parezca. Por ejemplo, si quisiéramos fabricar un dinosaurio, primero nos fijaríamos en el avestruz, uno de sus parientes vivos más cercanos. Y trataríamos de identificar las mutaciones y de construir el dinosaurio mediante ingeniería inversa. Creo que será factible.

P. ¿También cabe la posibilidad de crear otras formas vivientes? ¿Qué hay, por ejemplo, de los conejos con alas?

R. Es una posibilidad. Sin embargo, las cosas tienen que ser plausibles desde el punto de vista de la ingeniería.

P. ¿Cree usted en Dios?

R. Estaría ciego si no viese que la fe, en un sentido general, nos ha llevado a donde estamos hoy en día. La fe es una fuerza muy poderosa en la historia de la humanidad. Respeto mucho las diferentes clases de fe.

P. Pero habla de la fe de otras personas. ¿Y la suya?

R. Tengo fe en que la ciencia es algo bueno. Diría que siento mucha admiración por la naturaleza.

Traducción de News Clips
© 2013 Der Spiegel. New York Times Service

Se busca madre para bebé neandertal

GENÉTICA

Un científico de Harvard propone la posibilidad de resucitar al hombre de neandertal a partir de su genoma y con la ayuda de una madre humana de alquiler ante las críticas de sus colegas

MIGUEL G. CORRAL / Madrid
A George Church, prestigioso investigador de la Universidad de Harvard (EEUU), no parece importarle demasiado el dilema ético que pueda plantear la resurrección y clonación de un hombre de neandertal. Y aunque pueda parecer un debate inusual porque no es algo que la ciencia sea capaz de lograr hoy en día, no lo es. Church asegura en su nuevo libro, *Regénesis: Cómo la Biología Sintética reinventará la naturaleza y a nosotros mismos*, que dispone en su laboratorio de la tecnología para hacerlo y que sólo se precisa de una «hembra humana extremadamente intrépida».

Cuando se le sugiere que se trata de una técnica que implica la clonación humana y que eso está prohibido-

GEORGE CHURCH

«Podrían ser más inteligentes que nosotros. Su forma de pensar podría ser beneficiosa»

PROBLEMAS TÉCNICOS

Los genetistas dicen que la resurrección del neandertal es técnicamente imposible hoy en día

Clonación

La técnica propuesta por George Church implica la clonación de un ser humano, algo prohibido en Occidente

do su respuesta es rotunda: «Eso puede ser cierto en Alemania, pero no está prohibido en todo el mundo. Y las leyes pueden cambiar», asegura el investigador en una entrevista reciente con la web del semanario alemán *Der Spiegel*. No obstante, añade que el «prerrequisito para hacerlo sería que la clonación humana sea aceptable para la sociedad».

Sus colegas no salen de su asombro ante las tesis de Church y más teniendo en cuenta que se trata del padre de la llamada biología sintética—que se ocupa del diseño de sistemas biológicos que no existen en

la naturaleza—y de uno de los científicos más reputados de la genómica mundial. «La sola idea de sugerir que es posible hacerlo en países donde no esté prohibido me parece éticamente reprobable», asegura a EL MUNDO Carles Lalueza-Fox, investigador del Instituto de Biología Evolutiva de Barcelona UPF-CSIC y uno de los autores de la descodificación del genoma del neandertal en mayo de 2010.

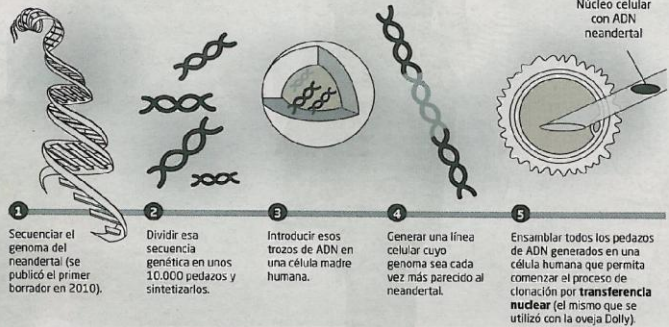
Los científicos estiman que el último neandertal desapareció hace unos 30.000 o 40.000 años, apenas un suspiro en términos evolutivos. Y existe un consenso en torno al hecho de que se trata de seres humanos, aunque su especie no sea *Homo sapiens* sino *Homo neanderthalensis*. «Si en la comunidad científica estamos de acuerdo en que los humanos no somos modelos de laboratorio y no podemos hacer experimentos genéticos, ¿por qué vamos a pensar que sí se puede hacer esto con neandertales?», se pregunta Tomás Marques-Bonet, investigador Icrea del Instituto de Biología Evolutiva UPF-CSIC y coautor del genoma del neandertal.

Dejando al margen los posibles problemas éticos, los expertos opinan que no es cierto que la ciencia disponga de las técnicas necesarias para lograrlo. «Técnicamente nos faltan herramientas: en la actualidad no podemos sintetizar su ADN y, si lo quisiéramos hacer modificando uno humano mediante líneas celulares, nunca se ha alterado una para introducirle tantos cambios. Si es capaz de hacerlo, que lo publique», dice Lalueza-Fox. «Además, hoy en día, la secuencia de neandertal que tenemos tiene una calidad muy baja lo que hace imposible la posibilidad de reproducirlo», sentencia el investigador español.

Sus colegas genetistas no alcanzan a comprender qué le ha llevado al brillante investigador estadounidense a hacer una propuesta semejante y a dar por hecho que es posible técnicamente. «Me parece tan iluso que diga esto, cuando sabe mejor que nadie que técnicamente no es posible hacerlo», dice Marques-Bonet. A pesar de lo mucho que se ha estudiado el genoma humano, hay regiones que los científicos no han descifrado aún, y por tanto, no comprenden. «No podríamos hacer una técnica como la que propone Church ni con el *Homo sapiens*. ¿Cómo vamos a poder hacerlo con neandertal si sólo tenemos un 60% de su secuencia para poder

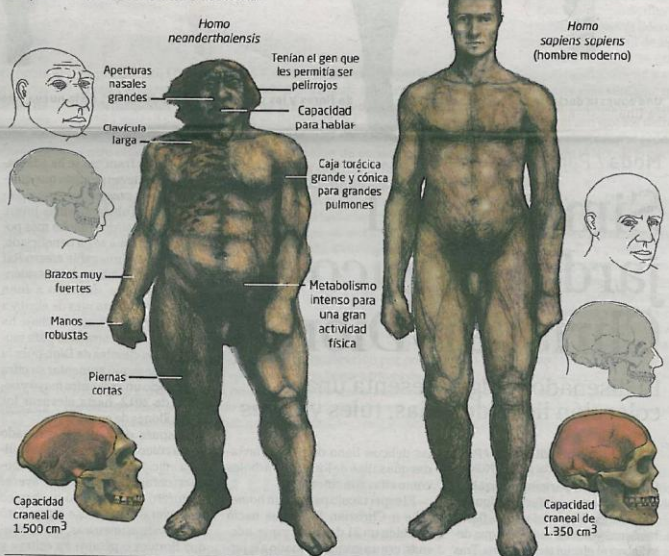
La polémica resurrección del neandertal

¿CÓMO CREAR UN NEANDERTAL



LA HERENCIA GENÉTICA DEL NEANDERTAL

Todos los seres humanos salvo los actuales africanos de raza negra comparten el 2,5% de su ADN con el neandertal.



FUENTE: CSIC y Elaboración propia

Estudio Sicilia, Dina Sánchez / EL MUNDO

compararla?», dice Marques-Bonet. «Eso sin meternos en que no sabemos nada de la epigenética y de la regulación de su genoma».

Sin embargo, en el libro que acaba de publicar, George Church predice que pronto ocurrirá la clonación de un neandertal. «¿Verá usted mismo el nacimiento de un bebé neandertal?», pregunta *Der Spiegel* durante la entrevista. «Eso depende de un montón de cosas, pero creo que sí», responde Church. Y va más allá, porque se atreve a sugerir que, para comprender realmente cómo piensan

sería necesario «crear un séquito, de forma que tuvieran sensación de identidad. Podrían incluso crear una cultura neoneandertal y llegar a ser una fuerza política», según asegura Church.

Pero, dejando de un lado las, hoy por hoy, insalvables barreras técnicas, ¿qué interés podría tener la ciencia en devolver a la vida a nuestro pariente más cercano en el árbol evolutivo? George Church se apoya en su argumentación en el hecho demostrado de que los neandertales tenían un volumen craneal mayor que el de *Homo sa-*

piens y eso, según dice, podría hacer que pensarán diferente.

«Podrían ser más inteligentes que nosotros. Si llega un momento en el que una epidemia pone en apuros a la humanidad o tenemos que salir de este planeta o lo que sea, es concebible que su manera de pensar puede ser beneficiosa», asegura Church. La clave podría ser incluir en humanos sólo algunas mutaciones beneficiosas de los neandertales. Si eso nos diera ventajas evolutivas, «dudo mucho que nos preocupásemos por su morfología facial», dice Church entre risas.

ENCONTRAMOS A "LOS COBAYOS" DE LAS FUMIGACIONES DE TRANSGÉNICOS

Niños con malformaciones, tumores... Viaje a Ituzaingó, epicentro argentino de los damnificados por fumigaciones tóxicas, cuando en Francia un polémico experimento muestra ratas con cáncer por comer maíz modificado genéticamente. Habla el padre del ensayo

RAMY WURGAFT / Barrio de Ituzaingó (Córdoba, Argentina)
 La avioneta trazó un círculo en lo alto y luego se lanzó en picada, como si fuera a zambullirse en las casas del vecindario. Pasó tan bajo que los niños que regresaban de un paseo escolar quedaron envueltos en una nube de gotas minúsculas y malolientes, cuando el monoplaza abrió las válvulas de fumigación. En vez de buscar refugio, los pequeños se quedaron un buen rato disfrutando de las humosas acrobacias del piloto Edgardo Pancello mientras la sustancia decantaba lentamente en su piel y en sus pulmones. «La primera vez que fumigaron glifosato desde el aire fue a mediados de los 80. En esa época los vecinos éramos tan pobres que no teníamos televisor. La única diversión era esperar la llegada del *mosquito zumbón* (el aeroplano) y salir a ver el espectáculo de sus vuelos a ras. Después sentíamos náuseas y un ardor en las partes expuestas de la piel. Pero no le dábamos importancia. Éramos zonzos», se lamenta Susana Márquez, moradora de Ituzaingó, un barrio al sudeste de la ciudad de Córdoba.

De cierta forma, sin que nadie se lo propusiera, los vecinos de esa localidad argentina estaban sirviendo de cobayas para determinar los efectos del glifosato, el agroquímico que se aplica en las plantaciones de soja transgénica y otros cultivos, a fin de erradicar malezas e insectos. Era un experimento similar al que se llevaría a cabo en Francia, 16 años más tarde, con ratas de laboratorio. En 2006, un equipo de investigadores galos dirigidos por Eric Seralini, profesor de Biología Molecular de la Universidad de Caen, comenzó a alimentar a 200 roedores con NK603, una variedad de maíz adaptado genéticamente para soportar la acción del mismo glifosato que se emplea en cantidades industriales en las regiones agrícolas de Argentina. Los resultados del estudio, publicados el pasado 26 de septiembre en varias revistas especializadas y en un libro titulado *Todos Cobayos*, han estremecido a la comunidad científica. A los 17 meses de iniciado el experimento, la mortalidad entre los ratones machos alimentados con el maíz transgénico, fue cinco veces superior a la de los que comieron el maíz no alterado.



Susana Márquez con su hija Lourdes, a la que tuvo después de 17 abortos.

«TUVE 17 ABORTOS Y A NADIE SE LE OCURRIÓ ATRIBUIRLOS A QUE YO VIVIERA A 50' M DE LOS CAMPOS DE SOJA Y RESPIRARA EL HERBICIDA»

Los órganos depuradores de las ratas que consumieron NK603, como el hígado y los riñones, quedaron atrofiados en una frecuencia cinco veces mayor a la normal. Las hembras desarrollaron una variedad de tumores cancerosos, en especial en las mamas. «Las ratas tienen una constitución molecular semejante a la de los humanos. Por eso las elegi-

mos para estudiar los efectos de los alimentos genéticamente modificados y de sus correspondientes herbicidas. Las patologías que detectamos en ellos pueden aparecer en humanos sometidos a una dieta similar», dictamina el doctor Joel Spiroux, director adjunto del estudio. Rebobinemos hasta 1995, cuando la soja transgénica que hoy ocupa el

75% de la superficie cultivada en Argentina (y con ella sus herbicidas), hacía su debut en las tierras más fértiles de la pampa. Por entonces, pocos habían oído hablar de los transgénicos y menos aún del glifosato. Algunos habrían leído en la prensa local que las autoridades anunciaban el inicio de una era de bonanza para la provincia de Córdoba —y el país en general— con la incorporación de la semilla mágica y de su portentoso herbicida, ambos producidos por Monsanto, la mayor empresa biotecnológica del mundo.

En su entusiasmo por obtener los beneficios del nuevo cultivo, los agricultores argentinos plantaron soja hasta en los costados de las autopis-

tas y en el caso de Ituzaingó, en los límites del barrio. Por eso es que la avioneta debía lanzar el herbicida cuando aún sobrevolaba las casas.

Susana Márquez nos recibe en el pequeño living (vestíbulo) de su casa, con la tradicional infusión de yerba mate y una sonrisa que denota pocas ganas de sonreír. Dice que su adicción al tabaco es producto de los bajones anímicos que la afligen desde hace dos décadas. Tenía 23 años y estaba por casarse cuando se multiplicaron las fumigaciones de glifosato. Al año de contraer matrimonio comenzó su calvario. «Tuve 17 abortos espontáneos, una tras otro, sin que a ninguno se le ocurriera atribuir las pérdidas al hecho de que yo viviera a 50 metros de los campos de soja, respirando todo el tiempo el herbicida que impregnaba la casa, la ropa y el agua que bebíamos. Hace siete años por fin tuve un parto normal. Estaba feliz; la pequeña Lourdes sería mi consuelo después de tanto dolor. Pero la alegría duró poco», susurra la mujer, mordiéndose el labio inferior para contener el llanto.

En medio de la conversación nos damos cuenta de que la chica está allí, escuchando lo que decimos con sus grandes ojos abiertos como en un signo de interrogación. Lourdes parecía una nena normal hasta que empezó a ir a la escuela. Se cansaba muy pronto, les costaba concentrarse. En la clínica de Córdoba le diagnosticaron una conexión intraventricular, malformación congénita del corazón que afecta a uno de cada 100.000 argentinos. Pues bien, en el barrio de Ituzaingó 400 individuos en una población de 6.000 la padecen. La madre enciende otro cigarrillo. La martiriza la idea de perder a Lourdes o de que si llega a adulta, la chica no obtenga un trabajo adecuado a su condición. Ella no puede trabajar limpiando casas ajenas como tantas mujeres del barrio.

En el año 2000 Susana y sus amigas decidieron tomar el toro del glifosato por las astas. Junto con Sofía Gatica (Premio Goldman 2012, considerado como el Nobel de Medio Ambiente) y María Godoy crearon la organización Madres de Ituzaingó, con el objetivo de frenar las fumigaciones que a su juicio eran la causa de que los moradores del barrio murieran como moscas. «No era demasiada casualidad que en la manzana donde el glifosato corroya la cal de las casas, la mitad de los habitantes tuvieran algún tipo de cáncer? «Era una cuestión de supervivencia. Si los hombres temían a las autoridades y a los señores de la soja alegando que los ricos siempre se salen con la suya, nosotros lo haríamos. Fuimos de una oficina a otra y en todas partes nos trataban con desprecio. ¿Acaso no sabíamos que el SENASA (Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agropecuaria) le había otorgado al glifosato la *banda verde* que garantiza su inocuidad? ¡Que volviéramos a casa y nos dejáramos de payasadas!, nos dijeron», cuenta María Godoy, quien trabaja cuidando niños y el resto del tiempo lo dedica a la causa.

En 2001, el peregrinaje de las Madres por el desierto burocrático dio un giro imprevisto. Atendiendo a sus reclamos, el médico Medardo Ávila

su posterior ensayo en humanos. En él participarán al menos 300 pacientes y el experimento podría alargarse entre seis meses y dos años. ¿Algún español entre los candidatos? «No lo sabemos todavía», dice el padre de la vacuna.

Medio ido, con voz pausada, Eusebio respondió a su esposa.

—Vale... Bien...

Soledad acababa de comentarle la noticia que estos días ha dado la vuelta al mundo. Eusebio no es un anciano ni ha entrado en la edad, 65 años, en la que la enfermedad acostumbra a dar la cara. Tiene sólo 58 y hace un año y medio, casi al tiempo que abandonaba para siempre su puesto de ejecutivo a causa de la demencia, su cerebro comenzó a flaquear. Ya no acierta con la escritura ni con las palabras.

—Vale... Bien... —repetió a su mujer cuando, en medio de la fugaz conversación, a ella le picó la curiosidad por saber si él estaría dispuesto a experimentar la vacuna del doctor Cacabelos.

El pide prudencia. «La vacuna funciona maravillosamente bien en animales. Hemos podido evitar muchos de los problemas que han tenido las anteriores. Pero seamos cautos. Creo que vamos en la dirección, pero que nadie piense que este avance es de hoy para mañana...

Cautela pide también la Asociación Española de Neurología: «Las vacunas que se han mostrado útiles en animales han fracasado en los ensayos humanos». Fue en 2001 cuando se obtuvo la pri-

Desde entonces, los intentos se han multiplicado. Varios grupos de científicos, especialmente en EEUU, Europa, Japón, Israel y China, han tratado de desarrollar vacunas que no causaran hemorragias cerebrales ni meningoencefalitis, pero sin demasiado éxito.

Con esta prevención nos plantamos en el centro médico y de investigación EuroEspes. Hoy por hoy, la zona cero de la vacuna más buscada en el mundo. No es fácil dar con el lugar. No hay lujos alrededor, sólo prados, pinos y algún que otro nogal rodeando casitas de aspecto humilde... El paisaje no puede ser más tranquilo y relajante en este miércoles de lluvia.

Hasta aquí llegan en tropel desmemoriados de todas partes. De Alemania, de Suecia, del Reino Unido, de Emiratos Árabes, de EEUU [sobre todo del área de Miami], de Francia... En total, unos 4.000 enfermos al año. Algunos caminan agarrados a la mano de un familiar o amigo. Otros van en silla de ruedas o apoyados en un bastón. Con el cerebro apagado, la mayoría. Los menos, llegan por su propio pie, despiertos y activos como persona sana, sin síntomas visibles de Alzheimer. Quieren saber si corren algún riesgo de padecer la demencia.

«Cada vez son más los que vienen para que leamos sus genes [más de 200 distribuidos a lo largo el genoma humano]. Porque hay mucha demencia en las familias. Porque, en definitiva, lo que desean es conocer la verdad cuanto antes», explica el doctor gallego mientras

los genes del Alzheimer en un individuo y recetarle un tratamiento a su medida. Lo que se conoce como farmacogenética. «Toda esa información la introducimos en una tarjeta magnética donde se incluyen los datos de los genes más relevantes, los medicamentos y sus dosis, de manera que cualquier médico lo puede consultar, lo que ahorra tiempo y dinero».

[El tratamiento actual del Alzheimer en España supone un gasto medio por persona y año de entre 12.700 y 22.000 euros. En toda la Unión Europea el coste ronda los 160.000 millones].

Tras participar en más de 160 proyectos de investigación dentro y fuera de España [en la Universidad de Osaka, Japón, utilizó la inteligencia artificial para comprender mejor el cerebro y sus enfermedades], además de engrasar la nómina de docentes en el Centro Médico de la Universidad de Nueva York, la Complutense de Madrid o la de la Facultad de Medicina de Navarra, a Ramón Cacabelos [Cambados, Pontevedra, 1955] no parece importarle ni que le llamen visionario, ni ególatra, ni temerario, ni siquiera que algunos pongan en solfa sus métodos de investigación. «Los españoles somos los campeones de la envidia», dice.

—Es que hacer una vacuna que, como asegura, previene el Alzheimer y detiene la enfermedad es una apuesta muy arriesgada.

—Si yo hubiera elegido ir por el mismo camino que han ido los demás, habría llegado al mismo sitio que otros investigadores. Al fracaso. Nosotros hemos hecho cosas muy distintas, las hemos probado cientos de veces y han funcionado. En animales, sí, pero funcionan. Nunca se había llegado tan lejos...

—Pero entre un ratón y un hombre media un abismo.

—Cierto, pero esos animales que usted ha visto llevan genes humanos, los mismos que expresan Alzheimer en humanos. Y en ellos, y no en otros, hemos actuado para dar con la vacuna.

—¿Le ha propuesto a alguno de sus pacientes que se someta al venidero experimento clínico?

—Yo no entro en esa cuestión, no me parece correcto. Además, el ensayo está en manos de los americanos.

—¿Se ve triunfador?

—Me veo como un obrero de la ciencia. Utilizo datos y experimentos. No me gusta especular. Y mucho menos con el Alzheimer.

Nos adelantamos en la tarde y el doctor Cacabelos hace una pausa para enseñarnos su faceta de fotógrafo. No hay rincón del centro médico sin estampas marineras de su Cambados natal. Dice que de no ser galeno y científico le hubiera gustado pilotar un barco.

«En el fondo soy un lobo de mar». Del mar extrae sustancias que convierte, por biotecnología, en fármacos para el cerebro. «La vacuna es otra historia», dice. Un sueño, aún por rematar, que haría posible dar memoria a los desmemoriados del mundo.



Pasqual Maragall, ya con Alzheimer, durante una consulta exploratoria.

EL ENSAYO DE PASCUAL, CHILLIDA, SOLÉ TURA...

Invitadas por Crónica, tres familias afectadas por el Alzheimer (las del político Pasqual Maragall, del escultor Eduardo Chillida y de Jordi Solé Tura, uno de los padres de la Constitución), preguntan al científico que ha desarrollado la vacuna experimental contra el Alzheimer.

Pascual Maragall: ¿Qué es lo que hace su actual investigación tan novedosa como para poderme volver a ilusionar?

Dr. Cacabelos: Quizá lo más interesante sea su función dual, preventiva (antes de que aparezca la enfermedad) y terapéutica, cuando los síntomas son incipientes. Otro factor diferencial, distinto de otras formas de vacunación, es que no tiene los efectos secundarios.

P. M.: ¿Qué se puede hacer para que los ensayos en humanos se hagan en A Coruña?

Dr. R. C.: Harían falta varias cosas: (1) colaboración entre los médicos, poniendo el interés del paciente por encima de grupos o personas; (2) voluntad política y técnica por parte de las autoridades sanitarias para que España pudiese liderar un proyecto internacional de gran envergadura, sin trabas burocráticas; (3) comités de ética capaces de entender que sin prevención nunca ganaremos la batalla a la demencia; y (4) 15 millones de euros.

Albert Solé Tura (Hijo): ¿Se acabará algún día con el Alzheimer?

Dr. R. C.: Sólo hay una estrategia posible: la prevención. Esta enfermedad está destruyendo el cerebro desde edades tempranas. Disponemos de 30-40 años para interceptar el mal y evitar que las neuronas degeneren.

A. S. T.: ¿Cuál es el grupo de riesgo que se beneficiaría de este tratamiento?

Dr. R. C.: Creemos que el de más alto riesgo: aquellas familias en las cuales, generación tras generación, se manifiesta la demencia. A día de hoy no podemos descartar que pudiese ser útil en otras formas de demencia, pero carecemos de información al respecto. De funcionar adecuadamente, la vacuna podría llegar a cubrir un 30-50% del colectivo con demencia degenerativa primaria.

Luis Chillida (Hijo): Se dice que esta enfermedad tiene un desarrollo hereditario. ¿Hasta qué punto es eso cierto?

Dr. R. C.: El sustrato genético es incuestionable, pero existen



Jordi Solé Tura y Eduardo Chillida, ya fallecidos, tenían Alzheimer.

otras muchas formas de demencia que no necesariamente requieren del concurso genético para manifestarse, aunque casi siempre hay un fondo de vulnerabilidad genómica. A mayor número de defectos en el ADN, más precoz es la aparición de la enfermedad, más rápido es su curso y peor responde a tratamientos convencionales.

EL 100% DE LOS RATONES CON GENES HUMANOS DEL ALZHEIMER QUEDARON INMUNIZADOS TRAS RECIBIR LA VACUNA



El doctor Cacabelos muestra uno de sus ratones con Alzheimer. / A. PETREAVEL

«AQUÍ ESTOY, DISPUESTO A PROBAR LA VACUNA», DICE MARAGALL. SERÍA SU SEGUNDO ENSAYO CONTRA EL ALZHEIMER

mera vacuna contra el Alzheimer. Pertenecía al grupo irlandés Elan Pharmaceuticals. Tuvo que interrumpirse su uso durante la fase de ensayo clínico porque la vacuna había hecho estragos en el cerebro de algunos voluntarios, llevándolos a la muerte.

nos enseña su banco genético —el mayor del país—, lleno de enormes neveras que guardan miles de muestras de ADN. Su herramienta para hacer lo que él llama «medicina predictiva». En sólo dos horas [antes eran dos meses], son capaces de detectar las mutaciones de

EL DISCO DURO DEL FUTURO

Logran codificar todos los sonetos del autor británico, un discurso de Martin Luther King, fotografías y otros archivos informáticos en una molécula sintética de ADN más pequeña que una mota de polvo

Todo Shakespeare en una pizca de ADN

MIGUEL C. CORRAL / Madrid
El hombre suele imitar los diseños de los seres vivos para construir aviones, tejidos acuáticos o fuentes de energía solares a la imagen y semejanza de grandes aves, tiburones y hojas de árboles. Ahora le llega el turno a las nuevas tecnologías. Investigadores del Instituto Europeo de Bioinformática han creado una forma para almacenar enormes cantidades de información informática en moléculas de ADN. El material genético que nos hace lo que somos podría convertirse pronto en el mayor disco duro del mundo.

Menos de un gramo de ADN ha servido para codificar los 154 sonetos de William Shakespeare, 26 segundos en formato MP3 del discurso de Martin Luther King en 1963 que hizo universal la frase «Yo tengo un sueño», una fotografía en jpg, un pdf con la investigación de Watson y Crick sobre la doble hélice de ADN y el código usado por los investigadores para crear un lenguaje legible por cualquier genetista con las cuatro letras del código genético.

Casi 800.000 bytes encerrados en una cadena de ADN más pequeña que una mota de polvo. Pero el potencial de esta tecnología es mucho mayor. Los investigadores estiman que en un espacio menor que una tacita de café podrían almacenarse más de 100 millones de hora de vídeo en alta definición.

Los discos duros actuales tienen importantes desventajas cuando se necesita almacenar gran cantidad de información durante un tiempo muy largo: son caros y precisan de una fuente constante de electricidad. Y otras formas de almacenamiento se degradan en períodos inferiores a dos décadas.

«El ADN es muy denso, pequeño, ligero y no necesita ningún aporte de energía, así que es fácil de transportar y de almacenar», explicó el martes el autor principal, Nick Goldman, en una teleconferencia con medios de información internacionales.

El trabajo, publicado hoy en la revista *Nature*, precisó de la creación de un lenguaje que permitiera codificar información en el ADN evitando los errores que sue-

len producirse en la síntesis y en la lectura de material genético cuando coincide dos veces seguidas la misma letra del código. Una vez logrado y codificada la información deseada, había que fabricar en un laboratorio la molécula de ADN. Para ello, los investigadores contaron con el trabajo de la empresa californiana Agilent, una de las más punteras del mundo en técnicas genómicas. «Nos enviaron la información por correo electrónico y con ella sintetizamos cientos de miles de pedazos de ADN. El resultado es como una mota de polvo», dijo Emily Le-

proust, de Agilent y coautora de la investigación.

A su llegada al Instituto de Bioinformática, la información pudo ser leída por los científicos sin un solo error. Este es un punto clave del trabajo, porque otros investigadores como George Church —célebre esta semana por sus declaraciones sobre la posibilidad de resucitar al neandertal usando una «intrepida mujer humana», de las que se retractó ayer— ya habían conseguido codificar grandes cantidades de información en ADN. Sin embargo, su método no evita los errores habituales de las téc-

nicas genómicas, lo que lo invalidaba para su comercialización.
«Cualquier cosa que queramos almacenar, la podemos codificar en ADN», dijo Goldman. «Y la técnica está madura para usarse en archivos que no se consultan muy a menudo, como los de grandes corporaciones o incluso Gobiernos». Eso sí, a un precio de casi 10.000 euros por cada megabyte.

MENOS DE UN GRAMO

El científico Nick Goldman señala en el fondo de un tubo de Eppendorf la molécula de ADN con la información codificada. / CHOI

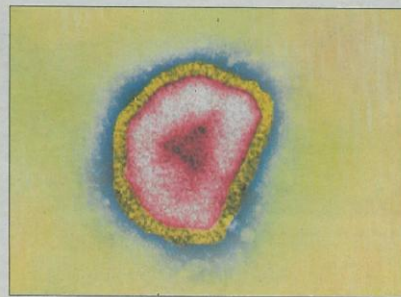


Salud / La cepa más peligrosa de gripe aviar
La ciencia levanta la moratoria al estudio del virus H5N1 mutado

MARÍA VALERIO / Madrid
Tras un año de debate, los investigadores han decidido levantar la moratoria voluntaria que pesaba sobre los estudios con cepas mutadas del virus H5N1 de la gripe. «Se puede experimentar con seguridad en el laboratorio. El mayor riesgo en realidad es no continuar con los estudios que nos ayuden a prepararnos para una posible pandemia», ha señalado Yoshihiro Kawaoaka, científico de la Universidad de Wisconsin (EEUU), cuyo equipo fue uno de

los que despertó la alarma al demostrar que era posible alterar el ADN de los virus para dotarlos de una mayor capacidad de transmisión entre mamíferos.

Tras 12 meses de reflexión, los expertos en gripe creen que ha llegado el momento de reanudar las investigaciones en aquellos países en los que este paréntesis haya «cumplido su objetivo»: es decir, siempre que se hayan adoptado todas las medidas necesarias para investigar con plena seguridad y en



El virus H5N1, visto bajo el microscopio. / ACEFOTOS/IOCK

caso de que se cuente con el permiso expreso de las autoridades.

El problema es que Estados Unidos, uno de los líderes en investigación mundial en este campo, no ha

modificado su veto a este tipo de ensayos, lo que, en la práctica, supone un freno para la investigación en todo el mundo. El propio Kawaoaka ha reconocido que, hasta que el

país norteamericano no modifique sus guías de actuación, su equipo no podrá retomar los experimentos.

No obstante, Ron Fouchier, otro de los científicos que modificó genéticamente el H5N1 para aumentar su transmisibilidad, ya ha anunciado que en las próximas semanas retomará sus ensayos en el Erasmus Medical Center de Rotterdam (Holanda) con fondos de la Unión Europea.

Según han adelantado Fouchier y Kawaoaka, otros países como China también podrían iniciar pronto investigaciones con H5N1 mutado.

En nuestro país, tal y como señala Amelia Nieto, investigadora del Centro de Investigación en Red de Enfermedades Respiratorias, existen laboratorios con el máximo nivel de bioseguridad como se requiere, si bien de momento no hay ningún grupo científico trabajando con este material.

E/M/2



Cine / 39
Retrato del 'Schindler' de los Pirineos

GENÉTICA
Científicos británicos analizarán el genoma de Joseph Merrick para estudiar su enfermedad

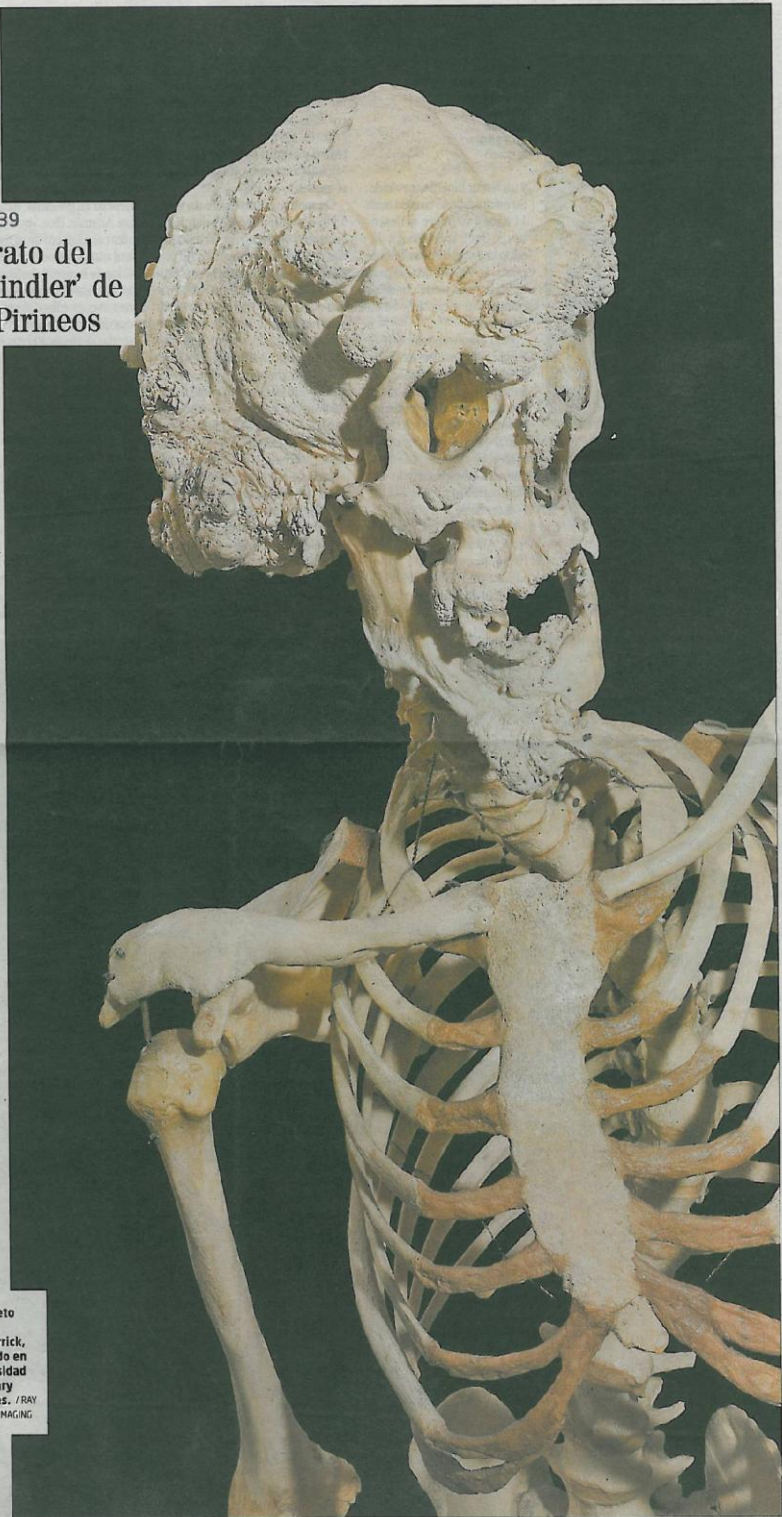
Se busca ADN del 'hombre elefante'

DANIEL POSTICO / Londres
Especial para EL MUNDO

En vida, a finales del siglo XIX, a Joseph Merrick se le conoció como el *hombre elefante* por la monstruosa deformación de su cuerpo. Su rareza fue expuesta en circos y despertó la curiosidad de los médicos de la época, que trataron de determinar las causas de su enfermedad. El esqueleto de Merrick fue conservado y ahora, 123 años después de su muerte, un equipo de científicos británicos pretende extraer el ADN de sus huesos para tratar de identificar la mutación genética que provocó su deformidad.

«Creemos que las conclusiones de nuestro trabajo pueden ser de gran utilidad para la medicina en general y para personas con la misma condición», explica a EL MUNDO el doctor Michael Simpson, jefe del Departamento de Genética del King's College de Londres, y líder del equipo de genetistas que ha impulsado este ambicioso proyecto de investigación. Sigue en **página 36**

El esqueleto de Joseph Merrick, conservado en la Universidad Queen Mary de Londres. / RAY CRUNDWELL IMAGING



CASTILLA Y LEÓN

BURGOS

Encuentran ADN nuclear en dos fósiles de la Sima

El equipo alemán Max Plank que dirige Svante Pääbo, que ayer participó en el congreso de Prehistoria, obtuvo este resultado en un diente y un fémur. Esperan resolver la relación de esta población con denisovanos y neandertales

MARTA CASADO / Burgos
 Revolucionaron la paleontología mundial el pasado mes de diciembre y no podían faltar al Congreso Internacional de Ciencias Prehistóricas y Protohistóricas (UISPP) de Burgos. El genetista Steve Pääbo, del Instituto Max Plank de Leipzig (Alemania) avanzó que su equipo y el de la Sima de los Huesos, que dirige Juan Luis Arsuaga, ya trabajan con más fósiles del yacimiento burgalés. En concreto han localizado ADN nuclear en dos de las diez piezas analizadas que son un diente y un fémur. Su ánimo al contar la situación de estos estudios a los periodistas avanza que los resultados están siendo positivos aunque no se conocerán hasta dentro de un año.

El objetivo es responder a las sorprendentes preguntas que la secuencia de ADN mitocondrial el pasado diciembre dejó en el aire. Contra todo pronóstico la información de las 50.000 moléculas analizadas reflejaban que la tribu de Miguelón tenía un parentesco más cercano con denisovanos (especie de las que a penas se tienen fósiles, que apareció en Siberia y que tiene secuenciado su adn) que con neandertales tal y como presuponian los análisis morfológicos de los restos.

«Este estudio, en vez de contestar a las preguntas abrió nuevas cuestiones, algo que prometo resolver en breve porque estamos estudiando el rastro de ADN nuclear que es más complejo y esclarecer así la relación de esta población con nean-

dertales, denisovanos y con nuestra propia especie», puntualizó Steve Pääbo. Así se podrá conocer si los homínidos de la Sima son ancestros de los neandertales y de los denisovanos o este ADN mitocondrial (que sólo se hereda por vía mater-

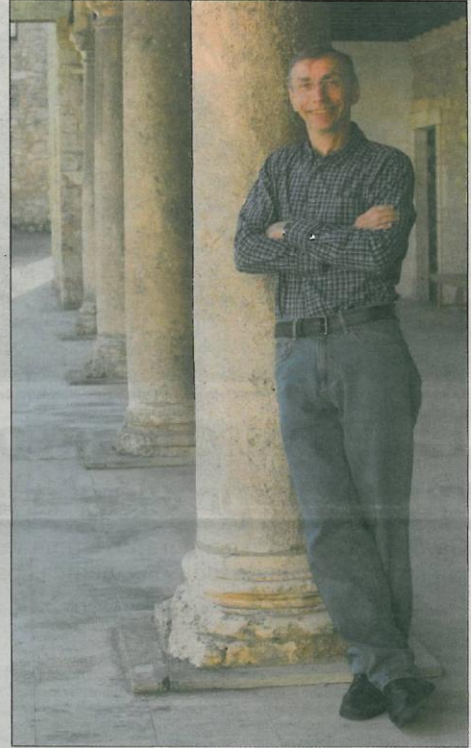
na) llega desde Atapuerca hasta Siberia por una mezcla o emparejamiento con otras poblaciones.

De obtener ADN nuclear de 400.000 años, se volvería a batir otra marca, sería el más antiguo de este tipo de información genética más completa. Pero es un proceso complicado en el que se siguen los mismos procedimientos que dieron lugar a las conclusiones de diciembre y que diseñó Matthias Meyer. «El problema es que este ADN antiguo está muy degradado y se rompen en piezas muy pequeñas sólo algunas se conservan y con esta técnica se pueden capturar estas pequeñas piezas», señala el genetista sueco.

Por el momento en los laboratorios de genética del Instituto Max Plank de Leipzig (Alemania) no saben explicar porqué se ha podido recuperar ADN antiguo de más de 400.000 años en los restos de la Sima de los Huesos. «Todavía no somos capaces de explicar porqué los huesos que aparecen en la Sima de los Huesos conservan restos de adn y en otros yacimientos no, al mismo tiempo que no sabemos porqué unos huesos del mismo yacimiento sí tienen restos y otros no», sentenció. Afirmó que para lo-

gradar respuesta a estos casos deberían hacer análisis sobre huesos de animales.

Pääbo, que ha secuenciado el genoma del neandertal, no sabe si podrá hacer lo mismo con la población de la Sima de los Huesos pero hace cinco o seis años no creía ser



Steve Pääbo en el patio del Hospital del Rey. / TOMÁS ALONSO (UISPP)



Colección de fósiles hallados en la Sima de los Huesos. / J. TRUEBA

Los pormenores de este estudio se darán a conocer el próximo año

capaz de obtener el del neandertal. «Ahora mismo tengo que decir que no espero obtener el genoma completo de la Sima de los Huesos porque está muy degradado, pero esto no significa que con el que se conserva se puedan responder a muchas cuestiones». Los estudios ge-

néticos aportan la información pero «no puedo entrar en clasificaciones de especies que corresponden al análisis morfológico de los expertos en paleontología», señaló antes de impartir sendas charlas sobre genética y los estudios en la población de la Sima.

La reina Sofía participa en el Congreso de Prehistoria

Burgos
 La reina Sofía asistirá hoy viernes a algunas sesiones del XVII Congreso Mundial de Prehistoria y Protohistoria de la UISPP (Unión Internacional de Ciencias Prehistóricas y Protohistóricas) que se celebra en la capital burgalesa desde el lunes y que concluirá el domingo, 7 de septiembre.

La llegada de doña Sofía a la Facultad de Económicas de la Universidad de Burgos (UBU) está previs-

ta a las 11.30 horas, y allí la recibirá el presidente de la Junta de Castilla y León, Juan Vicente Herrera; el rector de la UBU, Alfonso Muriello; y el alcalde de Burgos, Javier Lacalle, informa Ical.

Seguidamente, la reina doña Sofía asistirá a título personal, acreditada como observadora, a algunas sesiones científicas. A las 18.30 horas se celebrará el acto de clausura del Congreso en el Aula Magna de la Universidad de Burgos.

P & R

Distinta información genética

Burgos
 De los estudios de ADN realizados sobre diez fósiles de la sima hay que distinguir las diferencias entre lo publicado por *Nature* en diciembre y el trabajo que se está desarrollando ahora en Alemania.

¿Qué es el ADN mitocondrial?
 El ADN Mitocondrial (ADNm) transmite la herencia filogenética exclusivamente de las madres. Está presente en multitud de tejidos como en los huesos. Se obtiene en

las mitocondrias y está compuesto por 40 genes que están fuera del núcleo de las células. Tiene 16.000 pares de bases. Es la información genética más útil para determinar parentescos entre grupos de individuos y para estudiar relaciones evolutivas entre diferentes especies porque es de menor tamaño que el nuclear, se pueden obtener grandes cantidades porque cada célula tiene varias mitocondrias, evoluciona muy rápido y se mantiene estable entre diferentes generaciones a

excepción de las mutaciones.

¿Qué es el ADN nuclear y que información aportará?
 El ADN nuclear (ADNnu). Es más amplio y ofrece más información. Esta información está en el núcleo de la célula y está formado por 3.000 millones de pares de bases. Ofrece información específica del individuo como la estatura de la población o el mestizaje con otras especies. Al ser más cantidad de información es más difícil de obtener pero también las respuestas que podría ofrecer sobre la población de la Sima para saber si es ancestro de neandertales, denisovanos o más primitivo.

sociedad

Tumores no tan benignos

Científicos de Boston descubren los genes responsables del craneofaringioma, un paradigma de enfermedad rara • El estudio permite un diagnóstico fiable

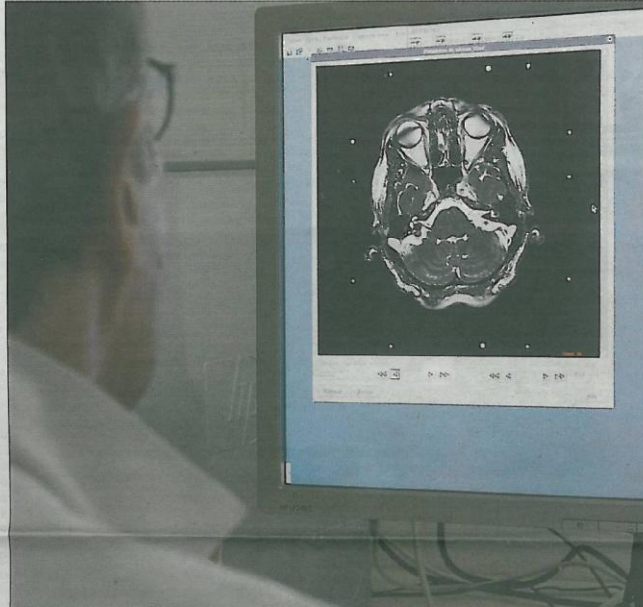
JAVIER SAMPEDRO
Madrid

Hay tumores cerebrales benignos que no te matan pero provocan jaquecas graves, trastornos del sueño, deficiencias de visión, obesidad, deficiencias intelectuales y una vida de poca calidad. Se llaman craneofaringiomas, y constituyen una de esas enfermedades raras que, precisamente por su infrecuencia en la población general, han sido las grandes olvidadas de la revolución biomédica de las últimas décadas. Pero la genómica está empezando a revertir esta situación.

Uno de los nodos del proyecto genoma público, el Instituto Broad (del MIT y la Universidad de Harvard), en colaboración con el Hospital de Mujeres de Boston, ha identificado las grandes causas genéticas de los craneofaringiomas. Estudiando el genoma de 110 pacientes, han identificado alteraciones generalizadas y recurrentes en dos genes (la beta-catenina CTNNB1 y el gen BRAF). El descubrimiento será de inmediata utilidad para que los médicos diagnostiquen esta enfermedad olvidada, e identifica las dianas contra las que se dirigirá la farmacología en los próximos años. Presentan sus resultados en *Nature Genetics*.

Los craneofaringiomas son tumores del tejido epitelial que suelen surgir en la zona *suprasellar*, o por encima de la *silla turca* del cerebro, una depresión situada delante de las orejas. Aunque se trata de una enfermedad de las clasificadas como raras, no se la puede ignorar como un problema desechable: cada año surgen unos nuevos 500 casos solo en España. Como no es mortal, esos casos se acumulan a los de años y décadas anteriores.

El tumor es de crecimiento lento y pronóstico benigno, pero esto no acaba siendo tan buena noticia como parece a primera vista. Por su mera posición, el



Los tumores cerebrales benignos provocan cefaleas, trastornos del sueño y obesidad. / ASTIER-CHRU LILLE

craneofaringioma suele afectar al quiasma óptico, las vías pituitarias y el hipotálamo, una estructura cerebral esencial para la regulación hormonal de alto nivel. Y cuando el tumor no lo hace, el tratamiento contra él —una cirugía muy dificultosa— puede acabar el trabajo que el tumor empezó. El principal cáncer cerebral es el glioblastoma, que es uno de los tumores más agresivos y reacios al tratamiento que se conocen. El craneofaringioma es "benigno" en comparación con eso. No en otro sentido.

Fue el padre de la neurocirugía, el médico norteamericano Harvey Cushing (1869-1939), quien introdujo el término craneofaringioma en la literatura científica, y lo definió como "el más formidable de los tumores intracraneales". Los científicos de Boston han empleado una de las técnicas de la moderna genómica —la secuenciación del exoma, o la pequeña pero crucial fracción del ADN que codifica proteínas— para descubrir las alteraciones genéticas (mutaciones) más comunes en 102 pacien-

tes de craneofaringioma. La correlación es una de las mejores que cabe recordar en la emergente disciplina de la patología molecular: 51 de los 53 tumores examinados del subtipo adamantinomatoso, típico de adultos, contienen mutaciones recurrentes del gen BRAF; y 36 de 39 tumores del otro gran subtipo (el papilar, que afecta a los niños) llevan alteraciones de la beta-catenina (CTNNB1). Es un resultado nítido e inmediatamente exportable al diagnóstico clínico.

"Afortunadamente, estos tu-

morens han resultado no ser muy complejos genéticamente, pues se basan en mutaciones recurrentes de alta frecuencia", dice a EL PAÍS el neuropatólogo Sandro Santagata, del Brigham and Women's Hospital y la Facultad de Medicina de Harvard, director médico de la investigación. "Los pacientes con tumores pituitarios, en particular, se pueden beneficiar de inhibidores del gen BRAF que fueron desarrollados para otros tumores más comunes como el melanoma, que también tienen mutaciones en BRAF". El médico de Harvard bendice su suerte: "Un montón de estrellas parecen haberse alineado en nuestro trabajo".

"Es verdad que los craneofaringiomas son unos tumores bastante raros si los comparamos con el gran cuadro del cáncer", responde el neuropatólogo. "Pero si trabajas en un centro de referencia para tumores cerebrales, incluso las enfermedades raras empiezan a no parecer tan raras".

Los oncólogos de este hospital de Boston tratan a pacientes de craneofaringioma que sufren

La enfermedad suele afectar al quiasma óptico y a las vías pituitarias

El hallazgo identifica la diana contra la que irán los nuevos fármacos

complicaciones debilitantes durante toda su vida. "La esperanza de aliviar al menos algunos de esos problemas que les cambian la vida fue la gran inspiración de esta investigación", asegura Santagata.

¿Qué implica el trabajo para las estrategias a seguir con otras enfermedades raras? "Cuando no hay líneas celulares o modelos animales disponibles, las herramientas genómicas pueden suponer la gran esperanza para las enfermedades raras", responde Santagata.

Enredados en el aborto

GABRIELA CAÑAS



Hay aventuras que no merece la pena emprender. La encuesta de Metroscopia para EL PAÍS publicada ayer sobre el rechazo ciudadano a la reforma del aborto demuestra que la sensibilidad del Gobierno de Mariano Rajoy está muy alejada del sentir general de los españoles. Es un error que también cometió José María Aznar con la intervención en Irak. En este caso, Rajoy, además de mostrar su talento ultraconservador, pone de relieve, una vez más, la torpeza de su equipo. Ambas cosas le podrían costar la derrota electoral en las próximas legislativas.

La torpeza del equipo de Rajoy con errores no forzados ha quedado ampliamente demostrada, pero se ha intensificado en los últimos meses. Gestiona problemas con poca destreza —caso Gürtel, tarifazo, soberanismo catalán— o genera nuevos motivos de discordia —reforma eléctrica, privatizaciones—. Con el aborto, las equivocaciones se han multiplicado. Primero, porque el ahora peor valorado ministro Alberto Ruiz-Gallardón ha insultado a la inteligencia de la gente presentando su proyecto —que impide el aborto en caso de malformación del feto salvo que esté en riesgo cierto la vida de la madre— como lo más progresista que haya hecho en su vida. Segundo, porque es lamentable que el Gobierno aprobara el 20 de diciembre pasado un anteproyecto de ley que no contaba previamente ni con el consenso en su propio partido. Tercero, porque el presidente sigue considerando que no mentar un problema es lo mismo que disolverlo y, cuarto, porque, en consecuencia, miembros de su partido y de su Gabinete, como la vicepresidenta, tienen

dificultades para explicarse, como ocurrió con la indemnización diferida de Bárcenas. Aquí va un botón de muestra de este viernes sobre cómo se va a mejorar la reforma del aborto: "Hay una tramitación en fase de informes y de órganos que tienen un componente de especialización jurídica importante que habrá que estu-

La reforma de Gallardón evidencia la torpeza de un Gobierno alejado del sentir general

diar". Y añade Soraya Sáenz de Santamaría: "Se van a analizar las opiniones y diferentes sugerencias que se hagan desde los ámbitos a los que corresponden esos informes". ¡Clarividente!

No sé qué informes le interesan a la vicepresidenta, pero convendría que atendiera algunos datos: el 80% de la gen-

te rechaza su reforma del aborto, el 86% cree que es la mujer la que debe decidir libremente sobre su embarazo y el 71% piensa que este Gobierno improvisa sobre la marcha. Es probable, sin embargo, que solo la amenaza de perder en las urnas mueva a Rajoy y los suyos a reconsiderar sus posiciones. Algo es algo.

Pero a estas alturas se adivina como imparable el perjuicio que tanto desatino va a producir a los intereses generales. Porque lo más probable es que se mantenga el anteproyecto y se ponga a trabajar a los "ámbitos de los informes" y a todo un Parlamento en una reforma innecesaria, dado que la vigente ley de plazos está amplia y socialmente aceptada y no ha agravado el problema del aborto, sino todo lo contrario. Más valdría que se centraran en esa ruptura de España contra la que tanto protestaban (y en la que abren nuevos frentes, como el vasco) y en la economía, que, a pesar de los esperanzadores datos macroeconómicos, no va tan bien como proclaman.

gcanas@elpais.es



rios, pero tenemos que analizar su comportamiento. Puede ser que las neuronas generadas mueran, o que se conviertan en neuronas jóvenes que nunca lleguen a madurar o si lo hacen que no se integren en un circuito funcional».

Ahora, gracias a estudios in vitro, se tiene la certeza de que el cerebro adulto de mamíferos (ratones) tiene la capacidad para regenerar neuronas en dos áreas: la zona subventricular y el giro dentado.

Pero estos investigadores quieren dar el gran salto y pasar de los cultivos de células y tejidos en el laboratorio a las pruebas con animales vivos, precisamente están en esa fase. El grupo del doctor Ángel Luis Gato quiere hacer una inyección del fluido cerebrospinal embrionario diluido en un gel termosensible que solidifica por calor cuando se inyecta en las cavidades del cerebro adulto, de forma que quede al lado de las células madre. Pretenden emplear animales con lesiones que simulan Alzheimer o un déficit neuronal congénito «Con ello veremos si nuestros descubrimientos sobre la activación de la generación de neuronas en embriones de ratón y pollo, funcionan en el cerebro de animales adultos y son capaces de recuperar funciones en cerebros dañados», comenta.

El gel inyectable es una creación del grupo Bioforge de la Universidad de Valladolid que se diseñó para la regeneración de tejidos y que el equipo de neurogénesis y neuroregeneración lo utilizará para comprobar la efectividad de sus estudios.

Si todas las investigaciones resultan positivas, la intención es extrapolar sus efectos beneficiosos a seres humanos, sin embargo, al equipo de Ángel Luis Gato se le plantea un problema moral, ya que (por razones éticas y legales) no es posible extraer fluido cerebrospinal embrionario humano para crear neuronas. Este grupo tiene la solución: «analizaremos la composición de este líquido y crearemos un fluido artificial que contenga todos los elementos básicos que provocan este crecimiento neuronal», resume.

más, ahora se conoce que estas neuronas intervienen en procesos tan importantes como la memoria reciente y la olfacción. «Si somos capaces de activarlas podríamos abrir una puerta al tratamiento de enfermedades neuro-

degenerativas. Pero antes hay que saber cómo se regula su comportamiento», matiza.

Asimismo, Gato es muy cauto: «a partir de las células madre se puede incrementar la formación de neuronas con factores embriona-



Una investigadora prepara un cultivo de secciones de cerebro vivo.



Placas de cultivo donde se analizan las secciones de cerebro.

ÁNGEL GATO / INVESTIGADOR PRINCIPAL

«Tratamos de abrir una nueva vía para regenerar tejido nervioso perdido o dañado»

El equipo de Ángel Luis Gato es pionero en España en la investigación de la capacidad del fluido cerebrospinal embrionario para inducir a las células madre del sistema nervioso central y que produzcan neuronas. Desde los años 80 se encuentran inmersos en esta apasionante investigación universitaria.

Pregunta.— ¿Cuál es el principal objetivo de sus estudios?

Respuesta.— La utilidad terapéutica en enfermedades neurodegenerativas. Con nuestros avances tratamos de abrir una nueva vía para regenerar tejido nervioso perdido o dañado. Hay muchos grupos por todo el mundo que intentan buscar los factores principales para una regeneración de tejido adulto a partir de células madre de un organismo.

P.— ¿En qué fase se encuentra la regeneración neuronal?

R.— Ya hemos demostrado que el fluido cerebrospinal es fundamental para la neurogénesis a partir de células embrionarias y que ese líquido es capaz de activar las células madre en el cerebro adulto. Ahora estamos en la fase de comprobación

en animales vivos y, posteriormente, queremos crear un líquido artificial con los componentes necesarios para la regeneración neuronal.

P.— ¿Qué perspectivas de futuro tiene esta línea de investigación?

R.— Es una línea consolidada que sigue generando nuevos conocimientos y que tiene una finalidad de aplicación terapéutica.

Además, nos hemos ganado el respeto y la consideración de la mayor parte de los grupos internacionales que trabajan en este tema como demuestra el número de citas de nuestros trabajos en revistas de prestigio internacional.

Sin embargo, estamos sufriendo de forma intensa y acuciante el problema de la falta de financiación y de la pérdida de capital humano altamente cualificado, lo que nos lleva a una situación francamente difícil de sostener.

Estos problemas pueden conducir a un daño generalizado del tejido investigador que será muy difícil de remontar en el futuro y, nos puede devolver al retraso secular en la producción de conocimiento.

INNOVADORES

EL MUNDO DE CASTILLA Y LEÓN
NÚMERO 173 / MARTES 31 DE DICIEMBRE DE 2013
innovadorescyl@dv-elmundo.es

> BURGOS

Alumnos e
Hiperbaric: equipo
perfecto para
diseñar un coche

PÁGINA 2

> VALENCIA

Señal inteligente
para adelantarse
al peligro
en carretera

PÁGINA 6

DE EL MUNDO

>Síguenos en

Innovadores Cyl El Mundo

twitter @InnovadoresCyl



>Juan Francisco Martín

*Lomee e
innovadores*

PÁGINA 4



El grupo de investigadores de la Universidad de Valladolid muestra sus instalaciones donde trabaja. / PHOTOCENC

Cómo 'fabricar' una neurona

>UNIVERSIDAD / Investigadores de la UVA rastrean la capacidad de las células madre cerebrales de personas adultas para reproducir nuevas neuronas a través del fluido cerebroespinal embrionario. Por **Estibaliz Lera**

PÁGINAS 4 Y 5

>FORO UNIVERSIDADES

Madera ideal para 'amueblar'
la vida a los más pequeños

PÁGINA 7

>INTERNET

Juegue y no se le quedará nada
'en la punta de la lengua'

PÁGINA 3

Japón realiza el primer trasplante en humanos de células iPS

Una mujer con degeneración macular recibe una retina cultivada en laboratorio

MARIBEL MARÍN
Madrid

Japón dio ayer un salto cualitativo en la investigación con células madre. Un equipo médico del Instituto Riken, uno de los más prestigiosos del país, implantó por primera vez en el mundo células iPS humanas, convertidas en retinas, en una intervención que se prolongó dos horas. La paciente es una mujer de 70 años que sufre una grave degeneración macular asociada a la edad, la principal causa de ceguera en el mundo.

Las células iPS, o de pluripotencia inducida, se obtienen de simples células de la piel del paciente y se transforman en cualquiera de los tejidos y tipos celulares del cuerpo, de tal forma que se evita toda posibilidad de rechazo inmunológico. Son además, por lo que sabe hasta hoy la comunidad científica, tan versátiles como las células madre embrionarias, pero, a diferencia de ellas, no despiertan recelos éticos porque no exigen destruir un embrión. Los reparos son sobre su seguridad.

El objetivo de este ensayo clínico, dirigido por la oftalmóloga Masayo Takahashi en el Instituto de Investigación Biomédica de Kobe (sur de Japón), es precisamente evaluar la seguridad de la técnica y su valor clínico. No se trata de curar a los seis pacientes que par-



Manipulación de células madre en un laboratorio. / JULY MARTÍN

ticipan en el estudio y, de hecho, los investigadores no esperan que experimenten una mejoría reseñable en su capacidad de ver. De lo que se trata es de comprobar si la implantación de las células iPS genera o no problemas en la estabilidad de su genoma y puede o no derivar en cáncer o causar otros efectos indeseados que hagan aconsejable abandonar esta vía de investigación para curar enfermedades.

"Pese a la intensa investigación preclínica desarrollada en animales", dicen los científicos japoneses, "no puede descartarse el riesgo de formación de tumores provocados por las células trasplantadas" porque tienen memoria de su origen. Para controlarlo, los seis pacientes estarán monitorizados durante cuatro años. "Si [la técnica] es aceptablemente segura, futuros estudios evaluarán su eficacia", continúan en un docu-

mento. La propia investigadora principal fue ayer muy cauta cuando celebró: "Queremos tomar esta intervención como un gran paso adelante". Informa AFP. "Pero tenemos que seguir investigando".

El laboratorio de Takahashi recibió en 2013 la autorización necesaria para avanzar en esta investigación. Su equipo ha empleado este tiempo en seleccionar a los pacientes aptos para el ensayo y en desarrollar un concienzudo trabajo de laboratorio para generar el tejido de retina. Los investigadores cogieron células de la piel de

El ensayo clínico resolverá si la técnica produce o no tumores

personas con degeneración macular y las convirtieron en células iPS. Después cultivaron esas células en laboratorio para convertirlas en células epiteliales pigmentarias de la retina, y hacer luego de ellas unas finas hojas para trasplantarlas en el órgano enfermo.

El resultado del ensayo tardará en conocerse, pero los expertos dan por hecho que habrá un informe preliminar sobre la evolución de los enfermos dentro de un año.

Salvo en caso de un fracaso evidente antes de ese tiempo. "Ese primer informe es lo que estamos todos esperando para que se dé luz verde a otro tipo de ensayos", afirma el director del Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona, Ángel Raya. En estos momentos, hay varios equipos en el mundo muy bien posicionados en esta carrera de la medicina regenerativa. "En Japón, por ejemplo, se ha solicitado permiso para tratar la insuficiencia cardíaca. Y hay también ensayos pendientes en Japón, Inglaterra y España para la lesión medular", dice Raya. En este último caso, los investigadores han solicitado ya permiso a la Agencia del Medicamento.

La investigación sobre las células iPS es una prioridad del Gobierno de Japón, que apostó decididamente por ella tras la concesión en 2012 del Premio Nobel de Medicina a Shinya Yamanaka, estrella de la ciencia japonesa, por haber desarrollado el método para reprogramar células adultas dando así un impulso a la medicina regenerativa.

Pero el escándalo de las células Stap ha empañado este año el trabajo de los investigadores japoneses. La revista *Nature* tuvo que retirar sendos artículos publicados en enero en los que la científica del Instituto Riken Haruko Obokata presentaba un revolucionario sistema para lograr células madre adultas que resultó ser un fraude (sometía a otras adultas a estrés con ácido o presión). Nadie logra reproducir sus resultados y el artículo adoleció de fallos en cifras y también en imágenes. La historia tuvo un final trágico. Yoshiaki Sasai, una eminencia en la materia que supervisó su trabajo, se suicidó en agosto tras el escándalo.

NO HACE FALTA, PUEDEN OBTENERSE DEL ORGANISMO BIOLÓGICO SIN DESTRUIR EL EMBRIÓN

> SALAMANCA

La firma genética del cáncer de mama

Identificado un conjunto de genes que ayuda a predecir la evolución del cáncer de mama y su posible metástasis en pulmón. Por **A. Calvo**

La tasa de curación del cáncer de mama se encuentra sobre el 66% de los casos». Si la paciente desarrolla metástasis, el porcentaje se reduce.

Un estudio, liderado por el doctor Xosé Bustelo, investigador del Centro de Investigación del Cáncer y profesor del CSIC, ha descubierto «una nueva ruta clave en la metástasis del cáncer de mama en pulmón» y ha hallado una «huella o firma genética» que ayuda a predecir «con alta fiabilidad» diferentes parámetros del comportamiento del tumor.

El trabajo de investigación se publicará en la revista *Science Signaling*, de la American Association for the Advancement of Science, mañana 2 de octubre.

Ha derivado en dos patentes registradas conjuntamente por la Universidad de Salamanca, el CSIC y el CIEMAT.

El grupo de investigación del doctor Bustelo ha identificado un conjunto de 102 genes presentes en células de cáncer de mama-forma la firma genética-que permite predecir la evolución futura de este tipo de tumor en pacientes, posibles recurrencias de la enfermedad, su grado de supervivencia y la probabilidad de que se desarrollen me-

tástasis pulmonares.

La huella ha sido probada y «su validez y fiabilidad», demostrada ya, por lo que podría ser aplicada si una compañía la quisiera comercializar para propósitos diagnósticos. «Habría que desarrollar un kit comercial que permita determinar la expresión de esos 102 genes en pacientes», explica Bustelo.

La predicción «ayuda especialmente en cómo se podría tratar la enfermedad porque para que el tratamiento sea efectivo resulta fundamental conocer bien el tipo de paciente que tienes delante. Cada uno y cada enfermedad es diferente», apunta.

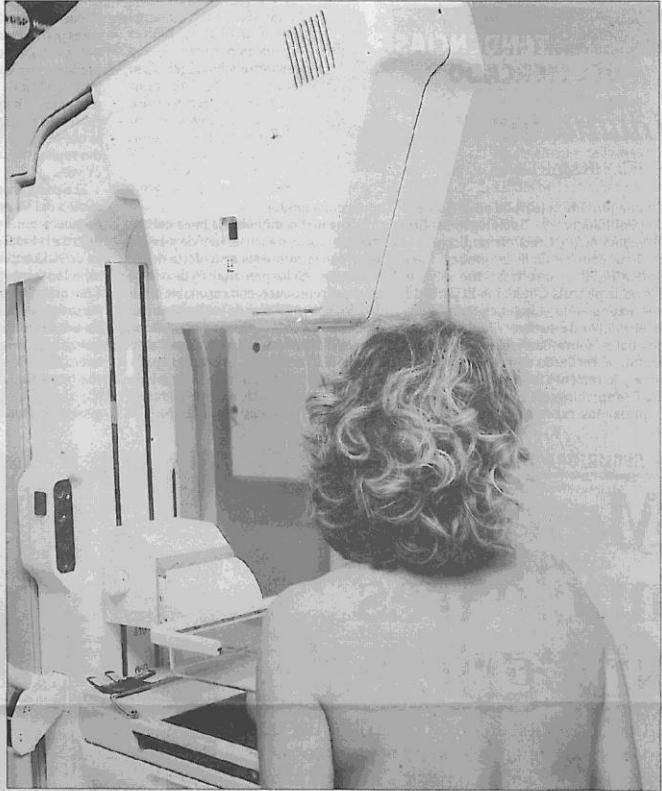
Xosé Bustelo comenta que existen otras firmas genéticas que se están intentando poner en marcha para el diagnóstico, pero ésta «es la primera que se ha desarrollado para predecir directamente en metástasis del pulmón».

El otro hallazgo logrado en el marco de este trabajo consiste en el diseño de «una nueva vía de señalización que condiciona el crecimiento de tumores de mama y su metástasis hacia el pulmón».

La investigación ha descubierto seis proteínas que actúan coordinadamente para favorecer «primero el crecimiento del tu-



El doctor Bustelo, del CIC. / Ical



Una mujer mientras se le realiza una mamografía en un centro hospitalario. / EL MUNDO

El trabajo se publicará en la revista 'Science Signaling' y ha derivado en 2 patentes

mor primario y, después, que las células de ese tumor se dirijan al pulmón y crezcan ahí», indica el investigador.

La conclusión siguiente es que la eliminación de estas proteínas en células de cáncer de mama

«disminuye el crecimiento del tumor y suprime las metástasis hacia el pulmón».

Lo que indica que estas proteínas son potenciales dianas terapéuticas. «No significa que nuestro trabajo vaya a curar el cáncer ahora mismo porque lo que identifica son dianas que podemos utilizar para desarrollar fármacos contra ellas y, a largo plazo, que éstas puedan tener interés del punto de vista médico. Sin embargo, su implementación práctica vendrá con-

Descubre 6 proteínas que actúan coordinadas para favorecer el crecimiento del tumor

dicionada por la capacidad de desarrollar en un futuro próximos fármacos capaces de inhibirlas de manera efectiva y, obviamente, que funcionen sin efectos colaterales tóxicos en los pacientes», aclara.

> SALAMANCA

Se busca al mejor investigador en cáncer

El CIC convoca la II edición de los premios 'Doctores Diz Pintado'

La Fundación de Investigación del Cáncer de la Universidad de la Salamanca (FICUS), vinculada al Centro de Investigación del Cáncer (CIC), ha convocado la segunda edición del Premio Nacional de Investigación en Cáncer 'Doctores Diz Pintado' en memoria de Manuel y Alfonso Diz Pintado. El objetivo de este galardón es reconocer el trabajo de investigadores jóvenes en la generación, desarrollo o aplicación de nuevos conoci-

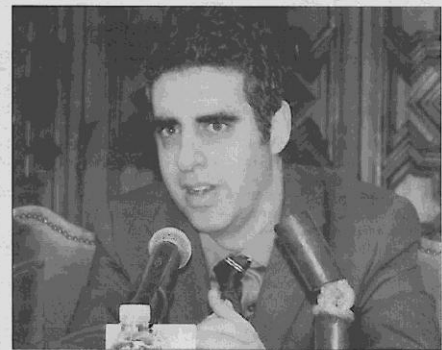
mientos biológicos o clínicos sobre el cáncer.

El galardón pretende premiar el esfuerzo y la trayectoria científica de un investigador español nacido a partir de 1967 que haya desarrollado su carrera tanto en España como en el extranjero y cuyo trabajo haya supuesto una contribución relevante en la investigación contra el cáncer.

El premio tiene una periodicidad anual y cuenta con una dota-

ción económica de 15.000 euros. El ganador de la primera edición, que fue convocada el año pasado, fue Manel Esteller, director del Programa de Epigenética y Biología del Cáncer del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (Idibell) y profesor de Genética de la Universidad de Barcelona.

En esta ocasión, se pueden recibir solicitudes hasta el próximo 1 de diciembre de 2012. / Dicyt



El investigador del Idibell Manel Esteller, ganador del año pasado. / Dicyt



GWYNNE SHOTWELL

PRESIDENTA Y DIRECTORA DE OPERACIONES DE SPACEX

QUIERE UNA NAVE QUE VAYA DE LA TIERRA A MARTE CADA DOS AÑOS



siderada por la revista Forbes una de las 100 mujeres más poderosas del planeta. El cohete *Falcon Heavy* que construirán en 2018 será el primer paso en esa dirección. El que propulse la nave que vaya a Marte podría ser tres o cuatro veces más grande. «Queremos mandar la primera misión tripulada allí dentro de 10 o 15 años», dice a EL MUNDO.

«¿Qué más necesitamos para ir a Marte? Tus cohetes tienen que ser reutilizables. Ahora se desechan en cada misión. Imaginen que después de cada vuelo entre Madrid y Nueva York el avión se destruyera. El precio del billete sería muy caro y casi nadie lo usaría», compara. Y en SpaceX trabajan para conseguir que la primera fase de los cohetes vuelva a poder usarse.

Fundada por Elon Musk en 2002, esta empresa californiana ha pasado de tener siete empleados a 5.000. Durante estos 13 años se han ganado la confianza de la NASA, que la ha subcontratado para enviar a la Estación Espacial Internacional (ISS) suministros con cargueros no tripulados y construir una nave que transporte a los astronautas. Hasta ahora han mandado con éxito seis cargueros y han perdido otro en un accidente. A finales de junio, su cohete *Falcon 9* hizo explosión, un contratiempo que demuestra que el espacio sigue siendo un negocio muy arriesgado.

Tampoco será fácil reutilizar un cohete. De hecho, ninguna agencia espacial lo ha conseguido. Pero SpaceX ha dado varios pasos que sugieren que podría lograrlo pronto. Durante este año ha hecho varios intentos para lograr que la primera parte del cohete *Falcon 9* regrese a la Tierra una vez que ha puesto en órbita el carguero *Dragon*, y se pose de forma controlada en una plataforma en el océano. En enero, el cohete llegó a la plataforma de forma brusca y cayó al mar, por lo que no pudo recuperarse. En abril, SpaceX lo volvió a intentar y estuvo más cerca de conseguirlo, pero acabó cayendo y haciendo explosión. Aunque no lograron estabilizarlo, Shotwell reivindica «el gran éxito» de aquel test: «Nadie había logrado aterrizar un cohete tras una misión. No conseguimos fijarlo a la plataforma, pero lo aterrizamos en medio del océano y aprendimos mucho», relató Shotwell tras proyectar el vídeo del intento. «En EEUU se vio como una gran victoria. Los medios decían: 'casi lo lograron'. Pero en Europa se consideró un fracaso. Por supuesto, no queremos fallos en una misión real, pero durante un programa de desarrollo quieres cometer fallos para saber cuáles son tus límites».

Una vez que logren recuperar la primera fase del cohete, se pondrán manos a la obra para intentar reutilizar también la segunda fase, con lo que conseguirían reducir drásticamente el coste de una misión.

«Ahora tenemos que aprender a fabricar vehículos para ir a Marte», dice Shotwell, que poco antes había preguntado al público que asistió a su charla en South Summit quiénes estarían dispuestos a ir al Planeta Rojo (algunas manos se

levantaron). «Cuando hacemos esa pregunta en SpaceX, todo el mundo levanta la mano», señaló. Pese al entusiasmo de su equipo, admite que «todavía no hay un mercado» para viajar a ese inhóspito planeta. «Vamos a ir creándolo poco a poco a partir de nuestra experiencia en la ISS», añade. La plataforma orbital será su escuela para enviar progresivamente gente al espacio. «Con el tiempo -asegura-, a mí también me gustaría ir a Marte».

S.S.V

SALUD ÓRGANOS PARA TRASPLANTE

‘CORTA-PEGA’ GENÉTICO EN CERDOS

Logran borrar de una célula porcina un virus animal que hasta ahora frenaba el uso de sus órganos en futuros trasplantes para humanos

MARÍA VALERIO MADRID

Se ha llamado a la *corta y pega* genético y se considera uno de los avances científicos más importantes de los últimos años. El llamado CRISPR-Cas9 -que edita el ADN igual que un procesador de texto busca y corrige erratas- se ha utilizado esta vez para manipular los genes del cerdo con el fin de despejar el uso de sus órganos para un hipotético trasplante en humanos.

En un hallazgo que adelanta la revista *Science*, científicos de la Universidad de Harvard (Estados Unidos) han anunciado que han manipulado con éxito las células de este mamífero para eliminar uno de los obstáculos que hasta ahora frenaba su posible uso en humanos: un virus que se encuentra en todas las células del mamífero, pero que sólo es infeccioso para los humanos.

Este retrovirus endógeno porcino (PERV) -inocuo para los animales- es una de las principales barreras para llevar a cabo trasplantes de órganos entre ambas especies, pese a que las similitudes fisiológicas y genéticas del cerdo con el ser humano lo han convertido en una soñada fábrica de órganos para suplir la escasez de donantes humanos.

Los científicos de Harvard explican en apenas un par de folios cómo utilizaron el *corta y pega* genético para eliminar de una célula renal las 62 localizaciones en las que se encontró ADN del virus porcino. Incluso con su ADN *hackeado* en tantos puntos, las células del animal no sólo lograron sobrevivir con normalidad, sino que mostraron una capacidad mil veces menor de infectar células humanas.

El genetista George Church y su equipo ya han anunciado el siguiente paso de sus investigaciones en una conferencia sobre edición genética que tuvo lugar la semana pasada en la Academia Nacional de Ciencias (aunque para leer esa segunda parte en una revista científica aún habrá que esperar). A través de una compañía privada fundada para explotar estos hallazgos (*GeneTics*), han logrado crear embriones porcinos a partir de dichas células libres del virus PERV y ya han anunciado su intención de implantarlos en el útero de cerdas a lo largo de 2016 para tratar de dar lugar a crías libres del virus en todo su genoma.

«No estamos aún en condiciones de informar sobre las propiedades de dichos embriones», ha asegurado Church a EL MUNDO.

Aunque el borrado de este virus en las células porcinas despejaría un obstáculo hacia el antiguo sueño de utilizar órganos porcinos para trasplantar en humanos, éste no es el único experimento. Como comenta a la misma revista Daniel Solomon, inmunólogo del Instituto Scripps de San Diego (California, EEUU), todavía habrá que solventar un problema más: la fuerte reacción inmune que sufre el organismo humano en contacto con material genético de otras especies. El equipo de Church también anuncia en este sentido que está trabajando para identificar cada uno de los genes porcinos ante los que reacciona el cuerpo humano para *hackearlos* mediante CRISPR sin invalidar el órgano.

MEDIANTE UN 'BORRADO' GENÉTICO ELIMINARON EL ADN VIRAL DE 62 REGIONES DE LA CÉLULA DEL ANIMAL

LAS CÉLULAS DEL ESTUDIO YA SE HAN UTILIZADO PARA CREAR EMBRIONES DE CERDO QUE SERÁN IMPLANTADOS EN 2016

La técnica, desarrollada en 2013, se inspira en el mecanismo de las bacterias para defenderse de los virus: dirigiéndose a una parte de su genoma, cortándolo y reemplazándolo por otro. Este mismo año, dos de sus descubridoras fueron galardonadas con el Premio Princesa de Asturias de Investigación. Aunque hasta ahora se había utilizado sólo en animales, la publicación de un fallido estudio chino que trataba de corregir ADN en embriones humanos despertó un intenso debate internacional por las repercusiones éticas. De hecho, las revistas *Nature* y *Science* han mostrado a lo largo de 2015 su respaldo a una moratoria a su uso en embriones humanos.



EL MUNDO
GRUPO UNIDAD EDITORIAL

DIRECTOR:
CASIMIRO GARCÍA-ABADILLO

DIRECTOR DE DESARROLLO EDITORIAL: Miguel Ángel Melado.
VICEDIRECTORES: Rafael Moyano (El Mundo),
Fernando Rivas (El Comercio), Iñaki G. Sagarminaga
DIRECTORES ADJUNTOS: Juan Carlos Laviana (Cinco Días),
Juan Forriales (Información), Agustín Parry (Fin de semana).
ADJUNTOS AL DIRECTOR: Victoria Prego (Opinión),
Pedro C. Cuatrecasas (Cinco Culturas), Silvana Irujo (Investigación).

DIRECTOR DE ARTE: Rodrigo Sánchez.
PRESIDENTE DEL CONSEJO EDITORIAL:
Jorge de Esteban.

Fundado en 1989 por Alfonso de Sotol.
Pedro J. Ramírez, Baltasar Fraga y Juan González.
EDITA: Unidad Editorial Información General, S.L.U.

PRESIDENTE: ANTONIO FERNÁNDEZ-GALLIÑO.
VICEPRESIDENTES: Alejandro de Vicente, Gampaio Zambelotti.
DIRECTORA GENERAL: Eva Fernández.
DIRECTOR DE COORDINACIÓN EDITORIAL
Y DE COMUNICACIÓN: Augusto Fernández.
DIRECTOR GENERAL DE PUBLICIDAD: Jesús Zabala.
DIRECTORA DE PUBLICIDAD: Mar de Vicente.

VOX POPULI



MIGUEL ARIAS CAÑETE

Buen candidato para avivar al PP en Europa

El PP nombró ayer por fin a su representante europeo. El ministro de Agricultura es un político con gran experiencia en la UE y su capacidad y sus conocimientos pueden ser decisivos para vencer al PSOE.



JESÚS EGUIGUREN

Una explicación nada convincente que le retrata

El presidente del PSE niega haber dicho que «en Madrid con ETA se vivía mejor». No sólo ha tardado tres días en aclararlo sino que, lejos de criticar a Gara, que puso la frase en su boca, culpa a la derecha.



MARIA MILLER

Dimite porque abusó de dietas parlamentarias

La ministra de Cultura británica pagó, presuntamente, la hipoteca de su casa en Wimbledon cargándola a gastos parlamentarios. Le impusieron una multa de 54.000 euros que finalmente quedó en 7.000.



FELIPE HERNÁNDEZ

Los otros ataques a las víctimas del terrorismo

El guionista, junto al dibujante Bartolomé Seguí, presenta el cómic *Las manos oscuras del olvido*. En él narran con valentía cómo parte de la sociedad vasca contribuyó a humillar a las víctimas de ETA.



JUAN SOLER

Le imputan un delito de intento de secuestro

El ex presidente del Valencia está en libertad provisional. Ayer lo detuvieron por, supuestamente, contratar a un sicario para secuestrar a Vicente Soriano, otro ex presidente del club che, que le debe dinero.



KOKE

Un gol histórico para derrotar al Barcelona

El centrocampista rojiblanco fue el autor del gol que sirvió a su equipo para doblegar al Barcelona en el Vicente Calderón y volver a una semifinal de Liga de Campeones 40 años después.

107.000 millones para rescatar a las cajas del desfalco de los políticos

EL ESTADO va a destinar otros 1.500 millones de euros para sanear Catalunya Banc –lo que antes era Caixa Catalunya–, que se encuentra en proceso de privatización. Se trata de un aval con el que el Frob garantizará parte de la cartera hipotecaria para facilitar su venta. La nueva aportación hay que añadirla a los 12.000 millones que ya ha recibido la caja y que la colocan como la entidad que más ayuda pública directa ha requerido en relación con su tamaño. Bankia ha percibido casi el doble que Catalunya Banc, pero es cinco veces mayor. Todo un récord que revela la mala gestión del equipo dirigido en los últimos años por Narcís Serra, vicepresidente del Gobierno con Felipe González. Se trata, además, una nueva ayuda del Estado a una entidad catalana, lo que cuadra mal con el victimismo nacionalista.

Y son 1.500 millones que sumar a los 107.000 millones de euros que, según el Tribunal de Cuentas, ha costado hasta el momento el saneamiento del sector financiero tras la caída de las cajas de ahorros. El tribunal va más allá del Banco de España, que estimaba el rescate en 61.366 millones, pero éste último no contabilizaba los denominados Esquemas de Protección de Activos (EPA), que suman 32.267 millones de euros. Los EPA son garantías sobre el valor de los activos de los bancos rescatados que sólo se ejercerán ante una depreciación de los mismos, y el Banco de España dice que apuntarlos como gasto supone contabilizar con valor cero todos esos activos. De todas formas, conviene recordar que la mayoría de los recursos de los EPA provienen del Fondo de Garantía de Depósitos, cu-

bierto por las propias entidades financieras. No se trata, pues, de dinero que sale de los Presupuestos.

Pero al hablar del rescate de banca en España siempre deberíamos dejar bien claro que el Estado tuvo que salir en auxilio, no de los bancos privados, sino de unas cuantas cajas de ahorros nefastamente gestionadas, –en algunos casos con fraude– por órganos de decisión elegidos por políticos, sindicatos y organizaciones empresariales. Como decimos, Cataluña Caixa estuvo presidida por Narcís Serra, pero tenemos a Miguel Blesa en Caja Madrid; a José Luis Olivas en Bancaja, y a Modesto Crespo, en la CAM, por citar las más grandes. Todos, además, imputados en procesos penales. Sólo estas cuatro entidades se han llevado 77.000 de los 107.000 millones que ha costado el salvamento del sector. Hay que consignarlo para acallar a los que ciaman por una banca pública como solución a los males que traen las entidades financieras privadas.

Desde la venta de Argentaria, lo más parecido a una banca estatal en España han sido las cajas de ahorros. Sobre todo desde que, en 1985, el Gobierno socialista legislara la entrada de los políticos de las autonomías y de los ayuntamientos en sus órganos de gobierno. El muñidor de aquella ley fue Miguel Ángel Fernández Ordóñez, que sería gobernador del Banco de España en los primeros años de la crisis financiera y sobre el que han llovido críticas –también del BCE y del FMI– por su inoperancia cuando se empezaron a detectar los síntomas de la mala gestión de las cajas. Es una lección que no debemos olvidar ahora que parece que el sector financiero empieza a remontar.

Esperanzador paso hacia la revolución biomédica

EXISTEN MOTIVOS sobrados para que administraciones públicas y centros de investigación biomédica apoyen los experimentos de regeneración celular emprendidos, ya con resultados muy prometedores, por el profesor del Instituto Salk de Estudios Biológicos de San Diego Juan Carlos Izpisua, de cuyos avances informamos hoy en las páginas de Ciencia. A partir de los trabajos de notables predecesores, como el Premio Nobel Shinya Yamanaka, Izpisua ha desarrollado una técnica para producir órganos completos en embriones de especies distintas. Su trabajo abre la puerta a producir corazones, hígados, riñones o pulmones aptos para trasplantes humanos en el interior de animales genéticamente similares al hombre,

como los cerdos. Este investigador modifica embriones animales en fase incipiente, a los que sustituye los genes responsables del desarrollo de un órgano concreto por células pluripotenciales –capaces de generar cualquier tejido– de otra especie. Los primeros resultados apuntan a que se podrían utilizar embriones porcinos para hacer crecer en ellos órganos genéticamente humanos, para lo que el investigador español ya ha pedido permiso. Con la cautela preceptiva, se abre una vía de investigación alternativa a la éticamente polémica clonación, o a la experimentación con células madre embrionarias. Puede que estemos ante un hallazgo revolucionario en medicina regenerativa. No explorarlo sería irresponsable.



NOS CUENTAN QUE...

El suspense del candidato europeo que acabó ayer ha proporcionado al PP y también al PSOE un entretenimiento que en ocasiones ha rozado la complicidad. Hay una corriente de opinión ampliamente extendida en el PP acerca de la interlocución privilegiada y constante que mantiene Mariano Rajoy con Rubalcaba. Dicen que el presidente habla más con el líder del PSOE que con sus ministros o con dirigentes del PP. Por esa razón, algunos diputados populares le han preguntado estas semanas a colaboradores cercanos a Rubalcaba, como Elena Valenciano, si sabían algo en la dirección socialista sobre los planes de Rajoy. Consideraban muy posible que el líder del PP se lo contara a Rubalcaba antes que a ellos.

Para negociar, Mas debe suspender la fecha de la consulta

LA ÍNFIMA calidad de las intervenciones parlamentarias, el pasado martes, de los tres comisionados por el Parlamento catalán, tuvo su continuación ayer en el Parlamento a cargo del presidente de la Generalitat. No se puede plantear una cuestión tan trascendental como una negociación y la apertura de una vía de diálogo con el presidente del Gobierno de España como una invitación, hecha a voz en cuello en una réplica parlamentaria y dar por bueno el procedimiento para que el presidente considere que ya se le ha pedido un encuentro. Eso es abaratar la política hasta extremos inconcebibles, hasta hacerlos intolerables. Si quiere hablar con

Rajoy pídale audiencia por los cauces de la mínima cortesía y del mínimo protocolo. Porque estamos hablando de un proceso que podría concluir con una reforma de la Constitución, como el martes propuso Rubalcaba y el propio Rajoy admitió estar dispuesto a estudiar. Pero, si realmente tuviera voluntad de negociar, cosa que está por demostrar, debería en primer lugar mantener en suspenso la fecha de la consulta y las preguntas decididas unilateralmente por él sin siquiera anunciarlo al presidente. Entonces sí se podría abrir un espacio para la negociación, no para la adhesión, que es lo que Mas ha pretendido hasta ahora.

Futuro

sociedad

4.500 años de guerras, esclavitud y comercio marcados en los genes

► Un equipo científico traza un mapa global del ADN que abarca 160 generaciones
 ► La ruta de la seda y Gengis Kan dejaron su huella en los cruces de poblaciones

ALICIA RIVERA
 Madrid

Una población concreta en la China, los tu, tienen fragmentos de ADN que indican que, hacia el 1200, sus antepasados se mezclaron con europeos similares a los griegos actuales; debieron ser los mercaderes de la ruta de la seda. La receta genética de los descendientes de los mayas tiene como ingredientes ADN asociado de los europeos (españoles), de las poblaciones de África occidental (los yoruba) y de nativos americanos (los pima), y todo ello se remonta al siglo XVII, en perfecta concordancia con la expansión de españoles y africanos en el nuevo mundo, el mar de Arabia y el Sur del Mediterráneo. Son algunos ejemplos de un nuevo mapa genético global desarrollado por científicos en Reino Unido y en Alemania en el que emergen combinaciones específicas de ADN en los genomas de distintas poblaciones del mundo, permitiendo situarlas, aproximadamente, en el tiempo. En muchos casos, esas mezclas genéticas se asocian con procesos históricos. El mapa se remonta a 4.500 años, unas 160 generaciones.

Diversas fuentes de información histórica, arqueológica, antropológica y lingüística indican que las poblaciones humanas han interactuado a lo largo de la historia debido al ascenso y derribo de imperios, a invasiones, migraciones, esclavitud y comercio, y estas interacciones pueden generar transferencias repentinas o graduales de material genético creando poblaciones mixtas", explican los investigadores, liderados por Garrett Hellenthal, del University College de Londres (UCL), en la revista *Science*. "Sin embargo, el legado genético de estas interacciones sigue siendo desconocido en muchos casos y el registro histórico está incompleto".

Importantes investigaciones han desvelado antes acontecimientos de combinación genética, identificando qué grupos se mezclaron o cuándo, "pero nuestro método es el primero que logra hacer ambas cosas simultáneamente", señalan los investigadores. Es decir, ellos pueden determinar en muchos casos quiénes y en qué tiempo se mezclaron con la información puramente de los genes, y luego pueden rastrear el proceso histórico que lo explicaría. De momento han identificado ya más de cien cruces de ADN, aunque no han logrado interpretar muchos de ellos ya que no encuentran, por ahora, una correspondencia clara con hechos conocidos. El estudio que presentan los especialistas del UCL, de la Uni-

versidad de Oxford y del Instituto Max Planck de Antropología Evolutiva (Alemania) reposa en los análisis de genomas de 1.490 individuos actuales, agrupados en 95 poblaciones, aplicando un nuevo método estadístico que han desarrollado. Y los resultados, con un mapa interactivo de poblaciones de Europa, África, Asia y Sudamérica, están ya disponibles en Internet.

"Nuestro enfoque pretende identificar los movimientos de gente que produjeron cruces o intercambio de ADN — en diferentes periodos de la historia de la humanidad y cuantificar la proporción de ADN transmitida hasta la actualidad", señalan los investigadores del Max Planck. Reconocen la dificultad y las incertidumbres del enfoque, debidas, por ejemplo, a los cruces reiterados en el tiempo, a la escasa contribución genética que puede haber tenido una población en algunos casos, a las similitudes de segmentos de ADN o la antigüedad de los cruces. Por ahora, no logran identificar más de tres poblaciones diferentes que contribuyan a una mezcla resultante. Remontarse a unos 4.500 años

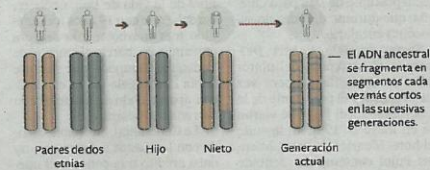
Los mayas tienen herencia genética de españoles, africanos y nativos americanos

No todas las mezclas halladas se asocian con hechos históricos

(160 generaciones de unos 28 años cada una) de historia ya es difícil apuntar los científicos, pero están ya planteándose retroceder más aún en el tiempo incorporando la información, cada vez más abundante, de genomas de restos humanos remotos como los neandertales. No en vano el equipo alemán pertenece al insti-

Atlas genético humano

Investigadores han encontrado evidencias genéticas de un centenar de casos de mezcla a gran escala de las poblaciones humanas en los últimos 4.000 años.



Midiendo la longitud de los segmentos de ADN, los investigadores estiman cuántas generaciones han pasado desde que se mezclaron las poblaciones ancestrales.

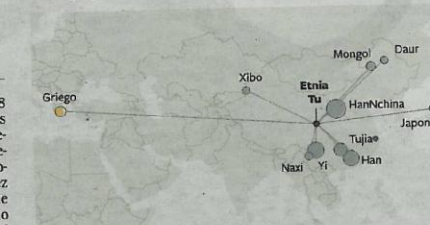
ALEJANDRO MAGNO EN PAKISTÁN

En la etnia paquistaní Kalash se han encontrado fragmentos de ADN de una antigua población europea. El análisis estadístico sugiere una mezcla genética en el 200 años antes de Cristo, posiblemente provocada por el paso del ejército de Alejandro Magno.



RASTRO GENÉTICO DE LA RUTA DE LA SEDA EN ASIA

La etnia china Tu ha mostrado rastros de ADN que indican que hacia el año 1200 después de Cristo se cruzaron con europeos con perfil genético similar al de los actuales griegos, lo que coincide con la ruta de la seda.



Fuente: Atlas Genético Humano (UCL, Universidad de Oxford Instituto Max Planck) EL PAÍS

tuto líder en el mundo de investigación de ADN antiguo.

La idea básica es muy simple: cuando se cruzan individuos de diferentes grupos humanos el ADN de sus descendientes es una mezcla de esos grupos y fragmentos del mismo van pasando a las siguientes generaciones, hasta hoy en día, de manera que cada uno de los cromosomas de un individuo es un mosaico de los de sus antepasados. Estos científicos utilizan casi 500.000 marcadores genéticos distribuidos en los 22 cromosomas no sexuales para caracterizar y situar en el tiempo cruces de poblaciones aplicando la técnica estadística que han bautizado Globetrotter. Las poblaciones que tienen en común ancestros comparten más marcadores y la longitud de los segmentos de ADN ininterrumpidos permiten hacer estimaciones de cuántas ge-

El rastro de las campañas de Alejandro Magno llega a Pakistán

Los investigadores planean incluir en el estudio el genoma neandertal

neraciones han transcurrido desde el cruce.

bas claras de la introducción de ADN de origen mongol en los pueblos hazara de Pakistán en el siglo XIII, corroborando lo que señalan los registros históricos acerca de su ascendencia parcial de guerreros mongoles y lo que apuntaban investigaciones genéticas previas, menos detalladas, sobre el impacto genético de Gengis Kan y sus ejércitos en Asia. Además, otras seis poblaciones del estudio, en lugares alejados, incluida Turquía, muestra una mezcla similar que casa bien con la expansión del imperio mongol.

Los investigadores también destacan la inyección de ADN de origen europeo en poblaciones actuales de Pakistán que correlaciona temporalmente con el imperio de Alejandro Magno. "Prácticamente todas las poblaciones de nuestro estudio muestran acontecimientos de mezcla de ADN y, a veces, relacionados con migraciones de muy larga distancia", explica Hellenthal.

Este tipo de análisis puede también aportar información acerca del impacto del ADN en las enfermedades a las que son susceptibles diferentes grupos humanos. "La comprensión de similitudes y diferencias genéticas entre poblaciones es clave para la salud", señala Simon Myers (Universidad de Oxford), uno de los líderes del trabajo. "Algunas poblaciones tienen mayor riesgo de padecer determinadas enfermedades que otras y la eficacia de los medicamentos también varía significativamente", continúa. Este equipo pretende incluir en su investigación del mapa genético global secuencias de ADN más detalladas para identificar esas mutaciones raras asociadas a enfermedades y rastrear su difusión.

Más ciencia en sociedad.elpais.com/

ASTRONOMÍA
 El telescopio 'Gaia' sufre problemas con la luz del Sol

Los expertos del nuevo telescopio espacial europeo Gaia, que están haciéndole las pruebas iniciales antes de entrar en funcionamiento, han detectado un problema por el exceso de iluminación difusa que entra en algunos de los detectores. Creen que es



por difracción de luz solar en el borde del parasol del telescopio. Esto mermaría sus prestaciones, pero los expertos creen que pueden solucionarlo variando la inclinación del observatorio.

POLÍTICA CIENTÍFICA
 Carta abierta de un joven matemático y 'cerebro fugado'

El principal problema para los jóvenes investigadores en España es que, tras sus primeros años de despegue en la ciencia, no tienen posibilidades de continuar, explica el matemático Matías Korman desde el Instituto Nacional de Informática (Tokio).

vida&artes



sociedad

Madrid endurece los requisitos para ser maestro

La carrera del genoma (segunda parte)

Tras la competición por descifrar el ADN humano, la contienda se traslada a la secuenciación masiva con fines médicos • Consorcios y empresas toman posiciones en busca de tratamientos y negocio

JAIME PRATS

La célebre competición para descifrar el genoma humano que se disputó en el tránsito al siglo XXI estuvo marcada por la pugna entre la iniciativa privada del biólogo molecular y hombre de negocios Craig Venter a través de la empresa Celera y un consorcio público internacional. Acabó más o menos en tablas. Eso fue hace 14 años. Ahora, Venter, que se hizo acreedor del oficioso título de padre del genoma humano, ha vuelto a entrar en escena.

Como suele suceder cada vez que convoca a los medios de comunicación, el investigador-empresario-publicista volvió a monopolizar la atención informativa. Su nuevo proyecto, anunciado a bombo y platillo el mes pasado, se puede resumir en una idea: recopilar y analizar el genoma —y otros parámetros bioquímicos— de decenas de miles de voluntarios y ganar dinero con ello, ya sea a través del desarrollo de kits de diagnóstico o predicción del riesgo de padecer enfermedades, o con la venta de toda la información recopilada, por ejemplo, a la industria farmacéutica. Para conseguirlo Venter anunció la creación de la compañía Human Longevity Inc (HLI) —algo así como Longevidad Humana SL—. Comentó que ya contaba con 70 millones de dólares (50,6 millones de euros) para echar a andar y que se centraría en enfermedades asociadas al declive biológico propio de la edad como el cáncer. "Nuestro objetivo es que los 100 años sean los nuevos 60", señaló Peter Diamandis, cofundador de la compañía.

Apenas tuvo trascendencia, pero ese mismo día, el pasado 4 de marzo, se celebró una reunión en Londres del más alto nivel entre los representantes de la Global Alliance for Genomics and Health (la Alianza Global para la Genómica y la Salud). Asistieron 150 de las principales entidades públicas y privadas mundiales relacionadas con la investigación biomédica. Allí estaban las universidades de Stanford, Berkeley, la John Hopkins y Oxford; el MD Anderson Cancer Center de la Universidad de Tejas; el Dana-Farber Cancer Institute; la Sociedad Americana de Oncología Clínica y de Genética Humana y los prestigiosos Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos. También, por parte española, el

Centro Nacional de Análisis Genómico del Parque Científico de Barcelona, el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) y el Instituto Nacional de Bioinformática. No faltaron IBM, Google, las farmacéuticas Merck y Sanofi, la institución británica sin ánimo de lucro dedicada a la salud Wellcome Trust y el fabricante líder de secuenciadores de ADN Illumina.

El motivo del encuentro de gente tan dispar consistía en unir esfuerzos destinados a recopilar, analizar y poner en común las enormes cantidades de información genética y clínica que generan y poseen las instituciones

Craig Venter quiere descifrar 40.000 genomas al año para desarrollar terapias

El proyecto del investigador y empresario es netamente comercial

científicas (el big data médico). La idea es "avanzar en la comprensión, diagnóstico y tratamiento del cáncer, enfermedades hereditarias e infecciosas y respuestas a los medicamentos"; y "la mejor forma de atender los intereses de la sociedad" es "trabajando juntos", señala la Alianza Global en uno de sus comunicados.

Frete a un consorcio colectivo, una iniciativa privada. ¿Otra vez la misma historia? A científicos como Alfonso Valencia, vicedirector de Investigación Básica del CNIO, le recuerda bastante a la competición para descifrar el ADN. "Es como reproducir la carrera por el genoma humano", traslada a este diario. A otros, como Carlos López-Otin, catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad de Oviedo, no tanto: "Aquello era una hazaña tecnológica, ahora los distintos proyectos tratan de incrementar masivamente la información disponible analizando miles de genomas". Y destaca la importancia del dinero: "Lo esencial son los recursos económicos: a más financiación, más genomas y más posibilidades de extraer

Programas de toda naturaleza

► **Human Longevity Inc.** La cabeza visible de la iniciativa es Craig Venter, un prestigioso investigador conocido por su contribución, desde la iniciativa privada en la empresa Celera, a la secuenciación del genoma humano en 2001 y por la creación de la primera célula sintética en 2010. Quiere secuenciar el genoma de 40.000 personas para conocer las claves del envejecimiento y la enfermedad.

► **Global Alliance for Genomics and Health.**

Pretende acelerar las aplicaciones sanitarias que se extraigan de la explotación de los datos genómicos y clínicos de los grupos de investigación que trabajan en esta parcela mediante el establecimiento de estándares en la recogida y tratamiento de los datos que permitan que sean compartidos por toda la comunidad científica. Este organismo está integrado por más de 150 entidades, entre las que se encuentran prestigiosas universidades estadounidenses y británicas, el CNIO, IBM o Google.

► **California Life Company (Calico).**

Fundada en septiembre de 2013 por el cofundador de Google Larry Page. Comparte con HLI tanto su carácter netamente comercial como su enfoque dirigido a combatir el envejecimiento. En noviembre se unió al proyecto, procedente de la Universidad de Princeton, el genetista David Botstein.

► Centrados específicamente en genómica están, entre otros, el **Beijing Genomics Institute** de China o el **New York Genome Center**, que en marzo anunció un acuerdo con IBM. Y en oncología, el **International Cancer Genome Consortium**.

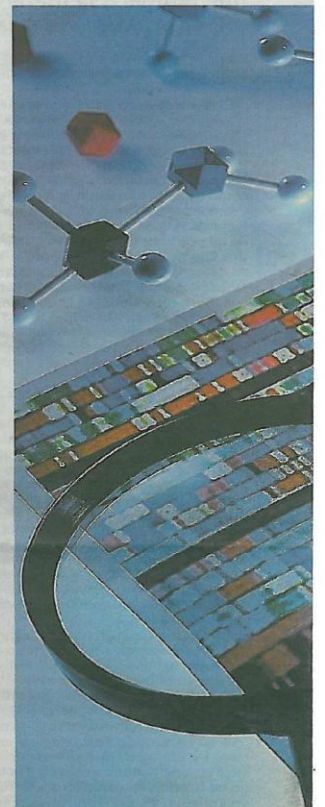
conclusiones", comenta López-Otin.

Extraer información de utilidad del genoma no es fácil. Primero hace falta ser capaces de secuenciar genomas de forma rápida y barata. En esto la ciencia ha quemado etapas de forma vertiginosa. El Proyecto Genoma Humano costó 2.700 millones de dólares (1.950 millones de euros) para conseguir el mapa genético del hombre. En 2010 la secuenciación individual costaba 72.350 euros, en 2012 ya había caído a entre 2.180 y 3.620 euros. Desde entonces dos compañías de secuenciadores (Life Technologies e Illumina) han anunciado equipos que hacen posible comercializar la descripción de un genoma humano —deletrear los 3.000 millones de bases (acggttaagcggatt...) de la doble hélice— a 720 euros, el umbral a partir del cual se considera posible (y asumible en términos de producto de consumo) la medicina personalizada.

Pero no basta con ser capaces de obtener toda esta información de forma rápida y relativamente barata. Hay que poder interpretarla. Es necesario identificar las mutaciones y ser capaz de asociarlas con enfermedades (crucando los datos con la historia clínica del paciente, por ejemplo) con la evolución que tendrá una patología o con procesos moleculares que, tras ser identificados, puedan ser combatidos con nuevos abordajes terapéuticos. E incluso, una vez encontradas estas asociaciones entre una variante genética (o varias, como la sobreexpresión de uno o varios genes) y una enfermedad (determinado tipo de tumor), hay que acudir al laboratorio para descartar casualidades estadísticas, validar los hallazgos, reproducirlos y sacar provecho clínico de la investigación.

Para ello hay que recurrir a economías de escala: contar con ingentes cantidades de genomas secuenciados y de historias clínicas que permitan tener datos suficientes como para extraer conclusiones sólidas de las relaciones entre mutaciones y enfermedad.

En estos momentos hay centenares de centros de investigación secuenciando genomas de personas para investigar sobre las enfermedades que padecen, especialmente en cáncer. Toda esta información está difuminada y es muy dispersa. Y la Alianza Global para la Genómica y la Salud está tratando de poner orden en ello.



Arcadi Navarro, del Centro de Regulación Genómica de la Universidad Pompeu Fabra, acudió al encuentro que el consorcio celebró en Londres el mes pasado. "Sería bueno sacar el máximo provecho de toda esta información, establecer estándares comunes que permitan compartir los datos para facilitar su explotación por el bien de la humanidad", comenta Navarro. "Queremos evitar que dentro de cinco años nos encontremos con un montón de dinero público gastado, que tengamos miles de secuencias imposibles de compartir y desaprovechemos el potencial que tiene toda esa información". Para evitarlo, la Alianza Global está trabajando en varios objetivos.

"Primero hay que concienciar de que esto tiene que ser un proyecto de dimensión planetaria", apunta Navarro. Pero esta tarea colectiva requiere poner en marcha distintas herramientas para permitir la puesta en común de la información. Algunas son legales, por ejemplo, el diseño de un protocolo de consentimiento informado estandarizado de cesión de los datos genómicos y clínicos para que no haya problemas a la hora



Cultura

Adioses solemnes a Gabriel García Márquez



tendencias

Josué Ullate baila a la sombra del 'Guernica'



deportes

Últimas sanciones por dopaje en el 'caso Armstrong'



La secuenciación de un genoma humano se comercializa ya por 720 euros. / CORDON PRESS

de manejar esta información tan delicada. O garantizar la confidencialidad en el manejo de esta información tan sensible. Pero también de tipo práctico: que los formatos de secuenciación sean intercambiables e inteligibles por todos los investigadores. Que se escriban en un lenguaje informático común. "Somos una especie de ONG que cumple el rol de ordenador del sistema", explica Navarro.

La iniciativa de Craig Venter está inspirada por un espíritu diferente, netamente empresarial. "Es un Juan Palomo", comenta Navarro, en alusión al refrán. El investigador estadounidense se ha asociado con Illumina, el mayor fabricante de secuenciadores de genoma —que juega a varias bandas, también forma parte de la Alianza—. Este socio tecnológico ha puesto buena parte de los 50,7 millones de euros recaudados hasta el momento, así como dos equipos de última generación (HiSeq X Ten), cada uno de los cuales cuesta 7,2 millones de euros. Con ellos, Venter y su equipo se han marcado el objetivo de analizar, de momento, 40.000 genomas al año para alcanzar en cuanto puedan los 100.000.

Pero el propósito de Human Longevity Inc va más allá de la genómica estricta. Pretende medir el mayor espectro de la respuesta bioquímica humana anillable con la tecnología actual en relación con el envejecimiento y la enfermedad para hallar relaciones que puedan ser abordadas por la medicina (diagnóstico, pronósticos, tratamientos). O como ellos dicen, "poder interrumpir o bloquear los mecanismos responsables del declive biológico humano relacionado con la edad: cáncer y más adelante, diabetes, obesidad, enfermedades cardíacas, hepáticas y demencia".

Así, además de recopilar "el más amplio y completo genotipo humano" de personas tanto sanas como enfermas, niños o centenarios, también pretende secuenciar el genoma de todo el ecosistema de microbios (bacterias, virus, hongos) que se alojan en el cuerpo humano (boca, nariz, esófago, piel, tracto digestivo, vagina). La idea es encontrar relaciones entre cómo influye este ecosistema y sus variaciones en el envejecimiento y la enfermedad (por ejemplo, determinadas bacterias a la hora de prevenir enfer-

Una alianza internacional busca coordinar esfuerzos y compartir datos

La información sobre el ADN y clínica que se maneja es muy sensible

medades o potenciar o atenuar la acción de medicamentos). Tampoco es fácil la tarea. Se estima que el microbioma humano contiene ocho millones de genes codificantes de proteínas, unas 360 veces más que el genoma humano.

A todo ello se sumarán datos metabolómicos, es decir, el análisis de los metabolitos (pequeñas moléculas que intervienen en los procesos metabólicos, por ejemplo las hormonas). E incluso se quieren analizar los cambios genómicos que se producen en las células con capacidad de regenerar tejidos (en principio, las células madre adultas) a lo largo de

la edad o la aparición de la enfermedad para desarrollar tratamientos de terapia celular.

El hecho de que Venter haya entrado en este terreno de juego con fuerza es visto por buena parte de la comunidad científica como una señal de confianza en las posibilidades que ofrece la genómica (y las otras ómicas). "Mi valoración es positiva, hará que las cosas vayan más rápido", comenta Manuel Pérez-Alonso, profesor de Genética de la Universidad de Valencia.

Venter fue muy claro en la presentación de HLI respecto a su interés por el negocio. "HLI es una empresa y la única manera de hacer este enorme esfuerzo económico es obtener algún valor comercial de esta información", indicó. Entre las potenciales fuentes de ingresos cuenta con ofrecer sus bases de datos a "empresas farmacéuticas, biotecnológicas, compañías de seguros, hospitales y entidades académicas, servicios de secuenciación y diagnóstico; así como del desarrollo de nuevos diagnósticos y terapias".

Cuestión distinta son las sombras que hay sobre el modelo de

negocio concreto del proyecto y la forma de llevarlo a cabo. ¿HLI pagará por las muestras que recabe y analice? ¿Las personas que las cedan participarán de los potenciales beneficios económicos que la compañía extraiga? "Aquí la cosa se complica", comenta Alfonso Valencia. "Es verdad que puede haber controversia en la explotación de datos de pacientes", comenta Manuel Pérez-Alonso. En sus comunicaciones, HLI explica que ya ha alcanzado un acuerdo con la Universidad de California en San Diego (el Centro Oncológico Moores) para desarrollar protocolos que permitan secuenciar el genoma, microbioma y las células tumorales de los pacientes que accedan a ello. Y que tratará de extender estos acuerdos a otros centros.

HLI y la Alianza Global no son los únicos competidores en esta carrera por la explotación de la información genómica y el desarrollo de nuevas terapias. En septiembre del año pasado, el cofundador de Google —también integrado en la Alianza— Larry Page anunció la creación de California Life Company (Galico), empresa dirigida a mejorar la salud y combatir los efectos de la edad con una orientación también claramente empresarial.

El New York Genome Center, un consorcio sin ánimo de lucro, anunció en marzo un acuerdo con IBM —otro miembro de la Alianza— para usar su sistema de computación inteligente Watson en un prototipo diseñado para investigación genómica. El Beijing Genomics Institute de China es otro potente centro de investigación, de perfil semipúblico.

El International Cancer Genome Consortium está secuenciando las células cancerosas y normales de 500 pacientes con los tumores más frecuentes. López-Otin es coordinador del grupo de centros españoles que trabajan en la leucemia linfática crónica. "Ahora empezaremos una nueva fase en la que pondremos en común los resultados", una información que en cuanto esté disponible se pondrá a disposición de toda la comunidad médica y científica.

Más allá de las diferencias, ya sean proyectos comerciales o destinados a difundir libremente el conocimiento, cooperativos o individuales, la carrera por los secretos que pueda revelar la secuenciación y gestión masiva de estos datos está más viva que nunca. "Tras el entusiasmo que siguió a la secuenciación del genoma se cayó en un cierto enfriamiento por la falta de resultados", explica Arcadi Navarro. Pero ha visto la ilusión y se suceden las iniciativas. "Todo el mundo se da cuenta de la importancia del genoma", concluye.

sociedad

El atlas de la actividad genética

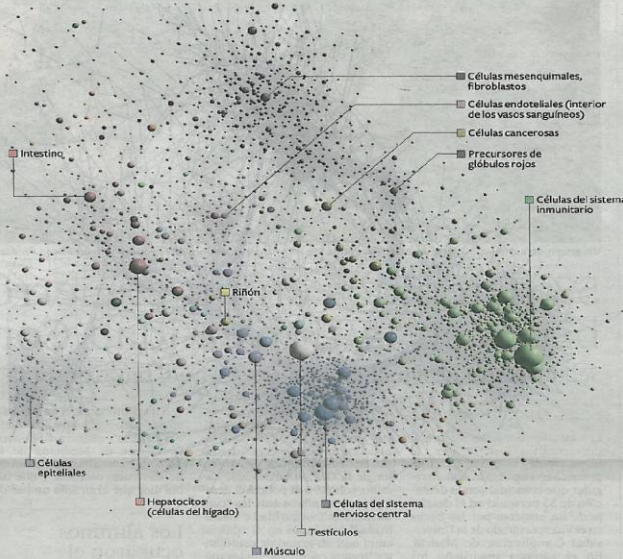
Una investigación reúne el uso distinto que hacen las células del genoma y que explica la vida humana • Los datos serán esenciales para la medicina regenerativa

JAVIER SAMPEDRO
Madrid

Todas las células del cuerpo tienen el mismo genoma, y si unas se desarrollan como neuronas del cerebro, otras como hepatocitos del hígado y otras fabrican músculo o hueso es solo porque en cada una se activa o reprime un conjunto distinto de genes: en eso se basa la maravillosa complejidad organizada del cuerpo humano que nos permite ver y actuar, razonar e imaginar, prosperar y enfermarse. Un consorcio de 250 científicos de 20 países presenta hoy en 18 trabajos el atlas de todos los elementos genéticos, o tramos de ADN, que controlan la actividad de todos los genes, y que son los responsables de que un solo genoma produzca el universo de variedad que nos mantiene vivos y nos hace humanos.

Las neuronas, los hepatocitos y las células de la piel o del hueso son solo unos pocos ejemplos vistosos de los 400 tipos de células que constituyen nuestro cuerpo. El atlas de la actividad genética que erige toda esa diversidad —pero que también la coordina en sistemas integrados y autorregulados— es el primer gran resultado de Fantom, un gran consorcio científico dedicado a interpretar el genoma de nuestra especie, su sentido profundo y las razones últimas de la enfermedad humana.

El nombre de Fantom se debe a un trabajoso acrónimo de *functional annotation of the mammalian genome* —o anotación funcional del genoma de los mamíferos— y ha logrado ensamblar un minucioso atlas de los 180.000 promotores y 44.000 enhancers (estimuladores) del genoma humano. Son los tramos o segmentos de ADN que activan distintos subconjuntos de genes en unas regiones del cuerpo u otras, y generan así la abigarrada variedad funcional del organismo. Los promotores actúan junto a los ge-



Resultados del proyecto Fantom. Cada esfera representa un grupo de genes que se expresan (o activan) en los mismos tipos celulares; el volumen de la esfera es proporcional al número de genes coexpresados; y las esferas se agrupan a su vez en grandes sistemas o funciones biológicas. / FANTOM (NATURE)

nes, y los estimuladores lo hacen a distancia, a veces desde posiciones muy alejadas en el cromosoma, o incluso desde un cromosoma distinto. El trabajo se presenta en dos artículos de *Nature* y otros 16 trabajos en otras revistas científicas.

Fantom tiene 14 años de existencia, que es más o menos la

edad máxima que puede tener una investigación genómica (los primeros borradores de genoma humano se presentaron a comienzos del milenio). Fue una iniciativa del genetista Yoshihide Hayashizaki, del instituto Riken de Yokohama, y desde entonces ha sido liderado por esa gran institución científica japonesa. Su objeti-

vo no es tanto el genoma en sí mismo (formado por ADN), sino los productos de su activación (constituidos por ARN, una molécula de estructura similar).

El genoma es un texto (ttgacc...), pero "¿qué es lo que está escrito allí?", se pregunta Hayashizaki, fundador y director general de Fantom. "Responder esta

cuestión ha sido el objetivo final del consorcio desde su mismo comienzo; la biblioteca básica de definición celular producida por Fantom 5 (la quinta edición del proyecto, que es la que se presenta ahora) es un paso notable hacia la manipulación de las células; estos datos serán un recurso esencial para desarrollar un amplio abanico de tecnologías en las ciencias de la vida, unos métodos que conducirán al desarrollo de la medicina regenerativa y personalizada en el futuro inmediato".

La forma de los genes es la famosa doble hélice del ADN, donde cada hilera (cada hélice simple) es complementaria a la otra. Esta complementariedad es el fundamento de la capacidad de todo ser vivo de sacar copias de sí mismo, porque, si se separan las dos hileras, cada una es capaz de reconstruir a la otra. Activar un gen consiste en separar momentáneamente sus dos hileras y sacar una copia de trabajo de una de ellas, esta vez no hecha de ADN, sino de una molécula similar il-

Las personas son organismos con al menos 400 tipos celulares

mada ARN formada por una sola hilera, y que es la que usa la célula para leer la información contenida en el gen.

"Los humanos somos complejos organismos multicelulares compuestos por al menos 400 tipos celulares distintos", explica el coordinador de Fantom 5, Alistair Forrest, del grupo de análisis de información genómica del Riken. "Esta bella diversidad de tipos celulares nos permite ver, pensar, oír, movernos y combatir las infecciones, y, sin embargo, todo ello está cifrado en el mismo genoma; la diferencia entre todas estas células está en qué parte del genoma usa cada una, y ahora hemos investigado sistemáticamente, por primera vez, exactamente qué genes usa cada tipo de célula a lo largo del cuerpo humano, y las regiones genómicas que determinan dónde se activa cada gen".

Descubiertos dos anillos alrededor de un miniplaneta

A. RIVERA, Madrid

El asteroide o miniplaneta Cariclo, situado entre Saturno y Urano, a unos 2.000 millones de kilómetros del Sol, tiene dos finos y densos anillos a su alrededor. Es el objeto celeste más pequeño que se conoce con esta característica, y ha sorprendido al equipo de astrónomos que observaron en 2013 el asteroide con ocho telescopios desde Chile, Brasil, Argentina y Uruguay. La mejor hipótesis es que estos anillos son producto de una colisión tal vez de mililunas en su entorno que generó un disco de escombros de rocas y, sobre todo, pedacitos de hielo de agua.

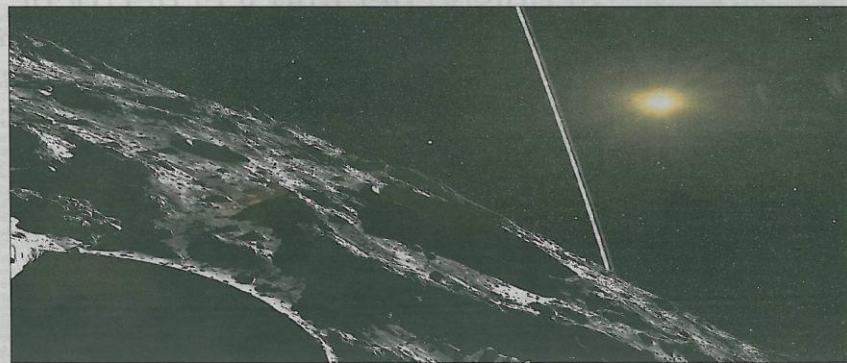


Ilustración del miniplaneta Cariclo con sus anillos, bautizados por ahora Olapoque y Chu. / ESO / L. CALÇADA / NICK RISINGER

INFERTILIDAD REPRODUCCIÓN ASISTIDA

SOLUCIÓN PARA VARONES ESTÉRILES

Biólogos japoneses consiguen el nacimiento de 14 niños con una técnica de inyección espermática en experimentación

MARÍA VALERIO MADRID
Les dijeron que eran estériles y les recomendaron recurrir a un donante de esperma para poder tener hijos, sin embargo, la recuperación de una técnica de reproducción asistida—descubierta en la década de los 90 pero considerada poco eficiente hasta ahora—ha permitido a 12 japoneses tener hijos sanos.

La falta de espermatozoides en los varones puede deberse, a grandes rasgos, a dos causas. Por un lado, las llamadas azoospermias obstructivas se producen cuando los conductos seminales están obstruidos, por lo que existen células reproductivas en los testículos, aunque éstos se expulsan en el eyaculado. Mediante una pequeña biopsia, pueden obtenerse sus propios espermatozoides y emplearse en técnicas de reproducción asistida.

Sin embargo, en otros casos, los testículos directamente tienen problemas para la producción de estas células germinales y ni siquiera la inyección permite obtenerlos, por lo que estos varones deben recurrir a un donante de espermatozoides si desean ser padres.

Como relata un equipo del Instituto de Reproducción Asistida de Fukuoka (Japón) y la Universidad de Hawai (EEUU) en las páginas de la revista *Proceedings of the National Academy of Sciences* (PNAS), estos varones

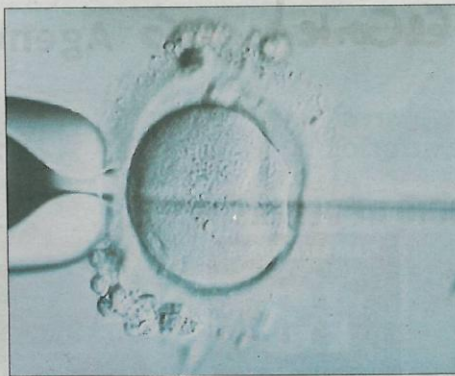
podrían tener un último recurso en una técnica científicamente denominada ROSI.

CÉLULAS INMADURAS

Se trata de utilizar las células germinales más inmaduras que existen, es decir, los precursores celulares de los espermatozoides, extraídos directamente mediante una biopsia e inyectarlos en un óvulo. Esta llamada inyección intracitoplásmica de espermátidas redondas (porque dichas células no presentan aún ni siquiera la característica cola de los espermatozoides) ha logrado en un estudio con 12 parejas, el nacimiento de 14 niños sanos física e intelectualmente, por lo que los autores consideran que la técnica merece al menos la consideración de último recurso.

Al menos en el caso de aquéllos varones cuyas células espermáticas no pueden desarrollarse más allá de esta primera fase inicial, los autores—encabezados por Atsushi Tanaka y Ryuzo Yanagimachi—consideran que este método de reproducción asistida podría ser una opción válida para tener descendencia sin necesidad de recurrir a un donante de semen.

Las células espermáticas se clasifican en función de su grado de maduración entre redondas (ROSI) o elongadas (ELSD). Hasta ahora, los resultados empleando las primeras



Fecundación con inyección Intracitoplásmica de espermatozoides. I.VI VALENCIA

eran bastante ineficientes, como los propios autores explican en el artículo. Además, al tratarse de células tan inmaduras, existían algunas dudas sobre los posibles riesgos genéticos derivados de su uso, porque se temía que la impronta genética del padre podría ser aún incompleta en esa fase tan incipiente del desarrollo del espermatozoide.

«En el pasado, se han utilizado los espermatozoides y las células espermáticas elongadas para la reproducción asistida, pero no las redondas,

ya que éstas se consideraban demasiado prematuras para ello. Los médicos se rindieron, pero nosotros no», explica a este periódico Atsushi Tanaka, autor del estudio y director de la clínica de fertilidad Saint Mother Hospital, en Japón, que reconoce que su «principal motivación» para seguir investigando esta técnica era la posibilidad de ofrecer a los pacientes la posibilidad de tener hijos utilizando su propio esperma con sus propios genes, en lugar de tener que recurrir a un donante».

De hecho, como reconocen en su estudio los autores japoneses, la propia Sociedad Americana de Reproducción Asistida considera ésta una técnica aún experimental y ellos mismos reconocen que, pese a los embarazos logrados en este caso, deberán seguir estudiando el valor clínico de este método, mucho menos exitoso que otros como la inyección intracitoplásmica de esperma (que fecunda el óvulo directamente con un espermatozoide maduro), pero que quizás ofrezca una esperanza a un

«QUERÍAMOS OFRECER A LOS HOMBRES LA POSIBILIDAD DE TENER HIJOS CON SU PROPIO ESPERMA, Y NO DE DONANTES»

reducido grupo de varones infértiles. Para Pep Romero, subdirector del laboratorio de fecundación in vitro del Instituto Valenciano de Infertilidad (IVI), la técnica, aunque interesante, no es nueva. «Nosotros la usamos hace unos 20 años, pero el problema es que es muy difícil localizar las espermátidas, lo que hace que la tasa de gestación sea muy baja», afirma. Por este motivo, en su centro se opta por buscar espermatozoides móviles y, cuando no se logra, se opta por semen de donante.

GESTACIÓN PREVENIR COMPLICACIONES

LA GRASA ABDOMINAL PREDICE LA DIABETES EN EL EMBARAZO

Medir la grasa visceral al inicio de la gestación es útil para identificar a las mujeres en riesgo

ÁNGELES LÓPEZ MADRID
Durante el embarazo se produce una revolución hormonal que, entre otros efectos, puede derivar en un bloqueo de la insulina y, por tanto, a que la mujer tenga diabetes. Prevenir o tratar lo antes posible este problema es importante para evitar riesgos en el bebé, como lesiones al nacer, hipoglucemias y peso excesivo.

Hasta ahora, para detectar a las mujeres en riesgo de desarrollar este problema, se consideraban ciertos factores de riesgo como la raza, edad, índice de masa corporal, historia familiar de diabetes o cambios analíticos en los niveles de glucemia. Pero, teniendo en cuenta

que la obesidad se da en el 40% de las gestantes y que los antecedentes familiares no son muy selectivos (pues la diabetes es un trastorno que se da en muchas familias), es necesario lograr un marcador más preciso. Según un estudio publicado en *Diabetes Care*, un factor clave es la grasa abdominal.

A esta conclusión se llegó tras analizar a casi 500 mujeres con una edad entre los 18 y los 42 años. Los investigadores, del Hospital St. Michael en Toronto (Canadá), comprobaron que aquellas que presentaron mayores niveles de grasa abdominal fueron las que posteriormente desarrollaron con



Una ginecóloga realiza una ecografía a una mujer embarazada. I.VI VALENCIA

mayor frecuencia diabetes gestacional entre las semanas 24 y 28 de su embarazo, independientemente del índice de masa corporal.

«Este estudio muestra el potencial de evaluar a las pacientes en el inicio de su gestación, y utilizar la grasa

abdominal como predictor del desarrollo de diabetes», afirma en un comunicado Leanne De Souza, ginecóloga y obstetra del hospital St. Michael y principal autora del trabajo.

Al tomar imágenes abdominales mediante una ecografía al inicio de

la gestación, se podría identificar a la mujer con un nivel de grasa elevado, que es la que va a estar en riesgo de desarrollar diabetes posteriormente. Así, entre la semana 11 y 14 de gestación, se midió la grasa visceral, la subcutánea y la total en la zona abdominal.

El problema de la grasa visceral, aquella que se forma alrededor de los órganos, es que produce toxinas que hacen que el cuerpo se vuelva resistente a la insulina. Pero lo que muestra este estudio es que no sólo hay que tener en cuenta la grasa visceral, sino también la total a la hora de predecir la diabetes.

Además de una detección precoz, «debería promoverse una dieta y estilo de vida saludables para evitar un excesivo aumento de peso», concluye De Souza.

DXT



FÚTBOL CASEMIRO La segunda vida del 'sin nombre', el equilibrio del líder



MOTOS ROSSI Los expertos consideran «jurídicamente impecable» su recurso

Ahora EL MUNDO con un 20% de descuento.

¡Ahórrate 133€ al año!

Llama ya al 91 275 19 88

EL MUNDO

LUNES 2 DE NOVIEMBRE DE 2015.
AÑO XXVI, NÚMERO 3446.
EDICIÓN MADRID.
PRECIO: 1,40 €

• Algunas personas son tan cínicas que ya no son conscientes de que piensan justamente lo contrario de lo que dicen (Marcel Aymé) •

Mas pide al Estado un tercio del fondo para las autonomías

Mientras impulsa la 'desconexión' de España, reclama 2.300 millones del dinero pendiente de repartir
► Hacienda subraya su 'estupor' y advierte que valorará la gestión de las transferencias anteriores

CARLOS SEGOVIA MADRID
Mientras impulsa con decisión en el Parlamento catalán el llamado «proceso de desconexión» del Estado, el presidente en funciones de la Generalitat, Artur Mas, no duda en reclamar al mismo tiempo un incremento de su conexión con el fondo económico estatal de rescate autonómico que gestiona el Gobierno.
La Generalitat de Catalunya ha solicitado al Ministerio de Hacienda 2.300 millones de euros

► Guindos traslada a las agencias de riesgos que la secesión es «imposible» PÁGINA 32

Las otras ramas del árbol catalán

CASIMIRO G³-ABADILLO PÁGINA 10

antes de que finalice el año para poder cubrir sus necesidades de liquidez, que son acuciantes.

Esta cifra supone que Cataluña pretende recibir el 33% de los 7.000 millones que tiene la bolsa final de la legislatura, que será repartida en las próximas semanas, según han asegurado a EL MUNDO fuentes del Ministerio de Hacienda.

SIGUE EN PÁGINA 8 / EDITORIAL EN PÁGINA 3



Los hermanos Andrés (13 años) y Javier (7), en su casa de Algeciras. BERNARDO DÍAZ

ELECCIONES EN TURQUÍA

Ira kurda en Diyarbakir tras la victoria de Erdogan

LLUIS M. HURTADO
DIYARBAKIR (TURQUÍA)

Docenas de manifestantes kurdos tomaron ayer las calles de su bastión, Diyarbakir, para mostrar su indignación por el gran resultado obtenido por el AKP, el partido apoyado por el presidente Erdogan. Los islamistas han recuperado en las urnas la mayoría perdida hace cinco meses, aunque no tendrán una hegemonía que les permita reformar la Constitución.

PÁGINAS 18 Y 19 / EDITORIAL EN PÁGINA 3

Moscú anuncia que el avión del Sinaí estalló en pleno vuelo

FRANCISCO CARRIÓN EL CAIRO

El Airbus 321 se rompió en dos pedazos en pleno vuelo antes de caer en el Sinaí. La revelación de ayer de un alto funcionario ruso arroja, según los expertos consultados por EL MUNDO, tres posibles escenarios: un fallo del fuselaje por mala reparación, una bomba a bordo o un misil lanzado desde tierra. SIGUE EN PÁGINA 20

Suiza aporta nuevas pruebas contra el 'cura de los nobles'

El hermano del párroco de San Ginés ingresó en una cuenta 2,8 millones en efectivo, según la Fiscalía helvética

POR MARISA RECUERO PÁGINA 14



EM2 / SOCIEDAD

Salvado de la anemia por su hermano de sangre

► Javier acaba de cumplir siete años. Su cordón umbilical curó a Andrés, cuya esperanza de vida rondaba los 35 años

► Sólo tres familias más han logrado concebir un 'bebé milagro' en España desde entonces

POR MARÍA VALERIO PÁGINAS 27 A 29

Solvía
La Inmobiliaria Personal



HACE 7 AÑOS...
Andrés y Javier con sus padres, Andrés y Sole, saliendo del hospital tras saber que el trasplante de cordón había funcionado.

PRIMER 'BEBÉ MEDICAMENTO'

«MI HIJO NO ES UNA ASPIRINA»

Javier acaba de cumplir siete años. Su nacimiento permitió curar a su hermano Andrés, enfermo de una grave anemia. Sólo tres familias más lo han logrado desde entonces

POR MARÍA VALERIO

...Y EN 2015
Los hermanos siguen viviendo en Algeciras, donde su familia recibe a EL MUNDO para contar cómo ha cambiado su vida.



BERNARDO DÍAZ



Cada mañana, cuando Soledad levanta la persiana para despertar a sus hijos, los encuentra abrazados en la misma cama. Su marido, Andrés, hace un rato que se ha ido con el camión y ella ya ha tenido tiempo de limpiar un par de portales de su calle antes de llamar a Andrés y Javier para ir al colegio. Duermen en una habitación con dos camas pegadas, cada uno se acuesta en la suya, pero por la mañana su madre se encuentra cada día la misma escena de amor infinito.

Javier acaba de cumplir siete años. El mismo parque de bolas que otros niños, los mismos regalos en la lista, la misma piñata, una tarta con el número siete... Andrés tiene 13 años y acaba de empezar su segundo año de instituto («notables y sobresalientes», presume su madre). De pequeño decía que quería ser hematólogo, ahora ya no: «no sé...».

Soledad y su marido Andrés guardan debajo de la cama una bolsa grande con periódicos. La foto de los cuatro en las portadas tiene fecha del 12 de octubre de 2008. Ese día, no sólo nació Javier, sino que nacía la esperanza de curar a Andrés, enfermo de una grave anemia congénita desde los cuatro meses. Sin un donante compatible ni en la familia ni en los registros internacionales, la única esperanza para curar su beta Talasemia —un tipo de anemia grave— era un hermano aún no nacido, un bebé salvador que le donase las células madre de su cordón umbilical. Sin trasplante, las estadísticas le daban 35 años de esperanza de vida.

Javier aún no sabe que le llamaron bebé medicamento, que hubo quien criticó a sus padres, que fueron los primeros en beneficiarse de la Ley de Reproducción Asistida aprobada en 2006 en nuestro país. Tampoco sabe que antes que los suyos, otros padres tuvieron que viajar al extranjero para seleccionar los embriones porque la ley española aún no lo permitía.

EN ESTOS SIETE AÑOS SÓLO TRES FAMILIAS MÁS HAN TENIDO UN 'BEBÉ MILAGRO'

Andrés sí. Él sí sabe que su hermano le salvó la vida. Curado. Él ha visto los periódicos y hasta el documental que protagonizó su familia (y que incluso estuvo preseleccionado para los Goya). Sólo él sabe lo que fueron los seis años antes de Javier (transfusiones constantes, mascarillas, hospitales, inyecciones, siempre enfermo, siempre sin ir al colegio); y lo que han sido los últimos siete. Curado. Un niño normal, entrando en la adolescencia. Él eligió el nombre de su hermano por un profesor de la guardería; a cambio, Javier repobló su médula ósea con células madre sanas. «Son hermanos de sangre», dicen sus padres, «nada de bebé medicamento. Mi hijo no es una aspirina».

En estos siete años sólo tres familias más han logrado concebir a ese ansiado bebé milagro. En 2011, Nora y Leire permitieron curar a su hermano Izan, enfermo de adrenoleucodistrofia (en el Hospital Sant Pau, Barcelona); en 2012, el cordón umbilical de Estrella —nacida como Javier en el Virgen del Rocío de Sevilla— sirvió para tratar a su hermano Antonio, enfermo de aplasia medular. Existe al menos un tercer caso de anemia de Fanconi en el Hospital Niño Jesús de Madrid cuyos protagonistas han preferido no hablar con EL MUNDO. Otras familias antes que ellos tuvieron éxito, pero tuvieron que viajar al extranjero porque la ley aquí aún no lo autorizaba. Si en este tiempo se ha logrado alguno más, no se ha documentado públicamente, ni figura en los registros de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

Izan, que ahora tiene 15 años, también prefiere pasar página, pero es su madre —Alicia— quien recuerda cómo sus hijas Noa y Leire le salvaron la vida. «El 28 de octubre hace cuatro años», recuerda desde el pueblo valenciano

«A OTRAS FAMILIAS LES DIRÍA QUE ES DIFÍCIL, PERO LO VOLVERÍA A HACER MIL VECES»

donde viven. «A veces me piden información otras familias y me siento un poco mal, porque nosotros tuvimos mucha suerte», admite. Aunque cuando diagnosticaron adrenoleucodistrofia a Izan, su marido y ella no se planteaban tener más hijos (tienen otro mayor), ahora dice que sus dos gemelas «son la alegría de la casa. Ellas han crecido sabiendo que curaron a su hermano y yo estoy orgullosa», apunta.

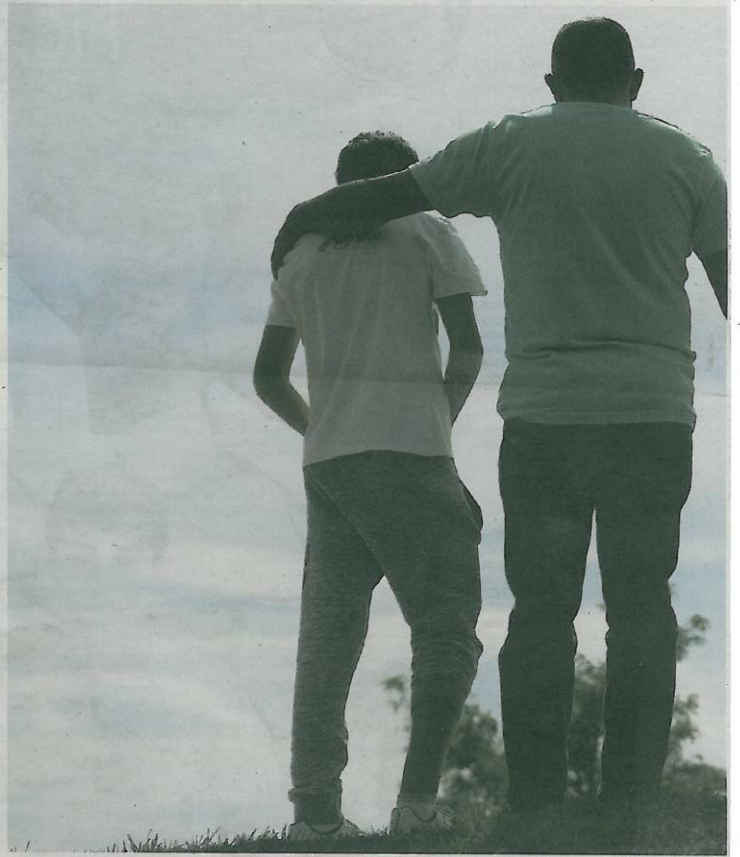
En su casa de Algeciras, Soledad relata a EL MUNDO que

fue ella quien le dijo a su hematólogo que había leído algo en el periódico sobre investigación con células madre para tratar enfermedades hereditarias. «Enseguida se informó y nos dijeron que estaba a punto de aprobarse en el Parlamento». Ella aún recuerda a algunos diputados socialistas que se ausentaron del pleno el día que se votaba la ley «porque

había un partido de Champions». Al final, la ley 14/2006 que autorizaba —entre otras cosas— la selección genética de embriones compatibles para curar a un hermano salió adelante con la oposición del Partido Popular, algo que Soledad no les ha perdonado.

«A quienes me criticaron les hubiese puesto sólo cinco segundos en la piel de mi hijo»,

recuerda por su parte Soledad. Ella, que aprendió a pinchar a Andrés practicando con la almohada del hospital. Ella, que eligió como madrina de Javier a una trabajadora del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, donde nació el pequeño, donde renació el mayor. Fue otro día 12. Javier cumplía tres meses al cuidado de su abuela, en Algeciras, mientras sus padres



OTROS PIONEROS

A los siete años, a Laura le daban un pronóstico de vida de unos 14. A los 10 años, cuando nació su hermano Pol, se sometió a transfusiones de sangre semanales. Laura nunca montó en bicicleta de

pequeña, porque cualquier golpe o accidente hubiese sido terrible para ella. Ahora tiene 19 años, ya pedalea y cursa Estudios Literarios en la Universidad de Barcelona. Su hermano Pol le salvó la vida gracias a la donación de sus células madre, aunque en este caso, sus padres tuvieron que viajar a Chicago para concocerle porque la legislación española no contemplaba aún la figura del hermano salvador. «Nosotros ya nos

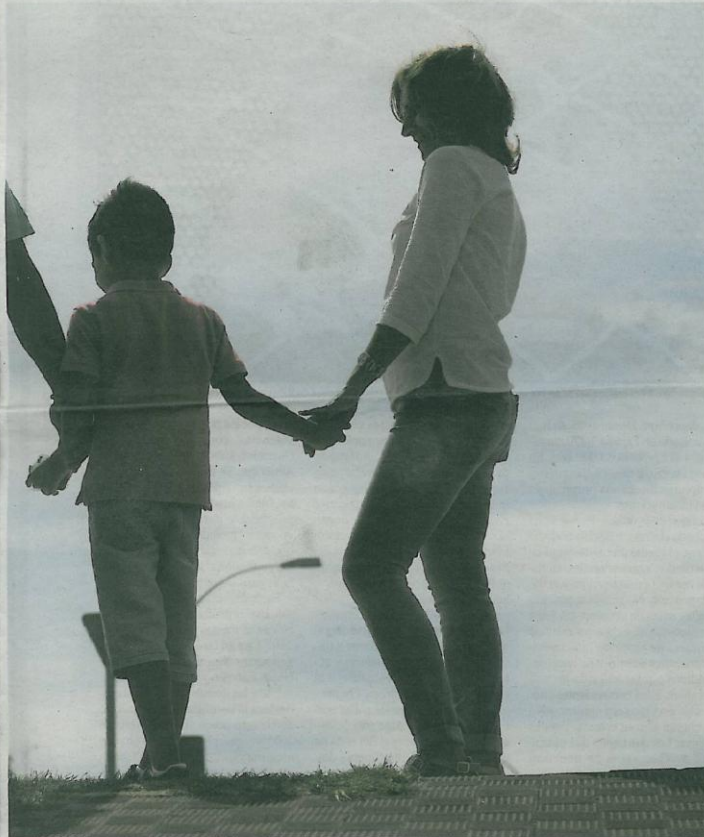
planteábamos tener otro hijo», recuerda Salvador a EL MUNDO, «pero tuvimos la suerte de que no vino». Él y su mujer son portadores de la mutación responsable de la anemia de Fanconi. Cuando conocieron el diagnóstico, hace ahora 12 años, contactaron por internet con la asociación americana de afectados. Como ellos, muchas de las familias españolas que intentaron concebir un bebé compatible con su hermano antes de la ley

acompañaban a Andrés al quirófano. Era el 12 de enero de 2009, el día del trasplante, otro día de portadas para el archivo de la familia Mariscal-Puertas.

Aunque llevan años alejados de la prensa, Andrés y Soledad no han dejado de ayudar a otras familias en su situación. «Siempre les digo que es un camino difícil, pero lo volvería a hacer mil veces. Nosotros

aún lo tuvimos más difícil porque entonces esa puerta no estaba abierta en España», recuerda esta algecireña de 37 años (Andrés tiene 44, «pero no lo pongas», bromea). Del proceso de reproducción asistida al que se sometieron conservan aún 12 embriones congelados. Soledad confiesa que le gustaría tener una niña, pero mira a Andrés y él niega

con la cabeza, más partidario de plantarse. «A ver si le convengo», bromea ella, «pero si no los usamos si los donáramos a investigación». El pasa 10 horas conduciendo un camión, ella limpia casas, portales y lo que saiga. «Andrés ya no dice eso de ser hematólogo de mayor, pero a mí me da igual, que decida lo que quiere y que se lo podamos pagar».



de 2006, acudían fundamentalmente a Chicago o a Bruselas. Salvador y su esposa tuvieron que viajar a la ciudad estadounidense en dos ocasiones porque la primera fecundación *in vitro* no tuvo éxito. El tiempo corría en contra de Laura, cuyo estado de salud se iba deteriorando. De hecho, cuando nació Pol ella tenía ya 10 años y las células madre del cordón no fueron suficientes: «tuvimos que esperar a que el

pequeño cumpliera un año para poder hacerle dos pequeñas aspiraciones de médula sin ponerle a él en riesgo y que completasen la cantidad de células que Laura necesitaba». Ahora los controles médicos se han espaciado y sólo tiene que ir al hospital una vez al año. «Nuestra vida ha cambiado al 100%. Ahora podemos hacer viajes y excursiones que antes nos estaban vetados». Laura es consciente de que su hermano

Andrés y Javier con sus padres en Algeciras. BERNARDO DÍAZ

le salvó la vida, aunque él de lo que más se acuerda es del fútbol que había en el hospital. En su caso, a diferencia de Andrés Mariscal, Salvador no se atreve a hablar de curación. «Ganamos una batalla, pero todo su cuerpo es Fanconi y sabemos que existe más riesgo –por ejemplo– de algunos tumores. Con el trasplante curamos su médula, pero siempre existe un pequeño riesgo». M.V.

UN CAMINO TORTUOSO

El presidente de la ONT, Rafael Matesanz, explica que desde 2006 se han recibido en la Comisión Nacional de Reproducción Asistida –dependiente de Sanidad– 66 solicitudes para concebir un niño genéticamente compatible con otro hijo enfermo. De ellas, la Comisión ha autorizado el 68% (45 casos), aunque es difícil saber qué ha ocurrido con ellos una vez recibido el consentimiento porque no existe un registro de *hermanos salvadores*. Lo más probable, explica Jordi Surrallés, investigador de la Autònoma de Barcelona y del Ciber de Enfermedades Raras, es que el proceso para obtener el embrión o el posterior intento por implantarlo no haya tenido éxito.

Las leyes de la genética juegan en su contra. Las posibilidades de obtener un embrión sano y compatible con otro hermano son sólo del 20% en cada ciclo de reproducción asistida. «Pero es que, además, el 75% de ellos no se desarrolla bien, se destruyen o presentan otras anomalías cromosómicas y se producen abortos espontáneos...». En suma, las posibilidades de éxito por cada ciclo de fecundación *in vitro* (FIV) son de sólo un 5%. «Conozco familias que lo han intentado hasta 10 veces sin éxito», subraya.

Como explica el director del Instituto Valenciano de Infertilidad (IVI) en Barcelona, Agustín Ballesteros, hay que tener en cuenta la edad de la madre como otra piedra en este tortuoso camino. En el caso de la anemia de Fanconi, por ejemplo, la enfermedad se diagnostica cuando el niño tiene 7-8 años, lo que significa que la madre puede

rondar ya la cuarentena y la cantidad y calidad de sus óvulos no es la más óptima.

Cada fecundación fallida no sólo supone un duro varapalo psicológico, sino una importante carga económica para quienes optan por clínicas privadas. «Hay familias con el permiso de la Comisión pero que luego se encuentran con problemas en su hospital, porque el diagnóstico preimplantacional es un proceso caro y no todas las CCAA lo quieren asumir». En uno de los casos que Surrallés ha documentado en colaboración con la Asociación de Anemia de Fanconi en España, el pequeño falleció con el permiso de Sanidad en la mesa, pero sin que sus padres tuviesen tiempo de iniciar la FIV. «Cualquier demora juega en contra de la edad reproductiva de la madre», admite Ballesteros.

También los avances en Hematología han aplacado la urgencia por tener un bebé medicamento como única salida. Como explica Matesanz, lo primero que se busca cuando surge un caso así es un hermano ya nacido y, si no, un donante compatible en la base mundial de donantes de médula y cordón (REDMD). «Hace 10 años, la supervivencia de un niño con Fanconi con un donante no emparentado era del 30%», explica Surrallés. Hoy en día esa cifra ha pasado al 70% gracias a las mejoras en los protocolos de trasplante y los fármacos inmunosupresores. Por eso coincide con Matesanz en que «si se localiza un donante no emparentado compatible, lo mejor es no esperar».

Por todo ello, admite Surrallés, y aunque la técnica pudo parecer hace unos años una solución para estas enfermedades hereditarias, la realidad ha obligado a los investigadores a buscar nuevas alternativas de mano de la terapia génica o de la medicina regenerativa. Precisamente en 2016 está previsto que se inicie en España el primer ensayo con terapia génica para niños afectados por la anemia de Fanconi.

SEGIPSA

Sociedad Estatal de Gestión Inmobiliaria de Patrimonio, S.A.

ENAJENACIÓN MEDIANTE SUBASTA PÚBLICA DE 5 LINGOTES DE ORO "GOOD DELIVERY"

Presentación de documentación y oferta económica:

Antes de las 14.00 horas del día 12 de noviembre de 2015

En el Registro General de Sociedad Estatal de Gestión Inmobiliaria, S.A.

C/Usé Abasca, nº 4 - 3ª planta - 28003 Madrid

Recogida de información y pliego:

SEGIPSA - C/ José Abasca, nº 4, 3ª planta.

Tels. 91 568 94 18 y 91 532 10 15

inmobiliaria@segipsa.es www.segipsa.es

FERTILIDAD

Embarazos sin fronteras

La vuelta al mundo en busca del hijo ansiado: las extranjeras viajan a España para someterse a las técnicas de reproducción asistida que permite nuestra legislación pero prohíbe la suya. En una especie de turismo reproductivo, sin embargo, las españolas van a América, Ucrania o Grecia con el objetivo de conseguir un vientre de alquiler.

Texto P. A. / Texto Chris Craymer



En un rincón de Italia vive Carmen, una niña de dos años. El nombre causa extrañeza entre sus vecinos, aunque su madre dice que, a la hora de elegirlo, se inspiró en la ópera de Bizet. Pero no es la verdad. Si fuera sincera confesaría que buscó un nombre que le recordara a España, porque fue aquí donde la niña fue concebida gracias al óvulo de una donante: es su particular homenaje al país que le facilitó aquello que el suyo le negó. Porque para una italiana que tiene problemas de fertilidad la esperanza reside en nuestro país. Y es que justo hasta el año pasado, la ley de allí prohibía la donación de óvulos y esperma a parejas estériles. También francesas, alemanas y británicas recurren a los médicos españoles para conseguir un embarazo. No se sabe a ciencia cierta la cantidad de bebés extranjeros que han sido engendrados en las clínicas españolas pero, en 2013, solamente en las sucursales del Instituto Valenciano de Infertilidad (IVI), de las más de 6.000 mujeres que recurrieron a la ovodonación la mitad eran extranjeras.



El doctor Agustín Ballesteros, presidente de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF) y director de la clínica IVI de Barcelona (una de las ciudades que más pacientes extranjeras recibe), asegura que nuestro país es una potencia mundial en el tema de la reproducción, de hecho, ocupa los primeros lugares del *ranking*. «Dos cosas se han combinado para convertirnos en una nación referente en estos tratamientos: por un lado, la calidad de los profesionales; por otro, un marco legal avanzadísimo y modélico. La legislación sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, recogida en la ley 14/2006 de 26 de mayo, contempla que toda mujer mayor de 18 años podrá ser receptora o usuaria de estas prácticas, con independencia de su estado civil y orientación sexual. Para lograrlo se facilita la donación de



óvulos y esperma de forma totalmente anónima, y se garantiza la confidencialidad de los datos de identidad de los donantes (norma que solo se romperá en circunstancias extraordinarias que comporten un peligro para la vida o la salud del hijo). Además, se puede realizar una selección embrionaria para evitar enfermedades de origen genético.

La facilidad con que se realizan estos procesos anima a las extranjeras a acudir a nuestro país. Claudia, italiana de 45 años que sufría una menopausia precoz, ha conseguido su primer embarazo en el IMF (Instituto Madrileño de Fertilidad) pero solo tuvo que estar cinco días en la capital de España. «Todo el tratamiento anterior pude hacerlo con mi médico de Italia, que se coordinó con los españoles», afirma encantada. Hay países en los que es imposible conseguir donantes (aunque la ley permita la cesión de gametos). Es el caso del Reino Unido, donde no pueden ser anónimos. La obligatoriedad de conocer su identidad, tanto si dona esperma como óvulos, ha reducido drásticamente el número de voluntarios que quieren ayudar a mujeres o parejas que desean solventar sus problemas para concebir. Las pacientes extranjeras –la mayoría europeas, pero muchas oriundas de Asia, África o América– se someten en España a distintos procesos, como la donación de ovocitos, la inseminación con semen de donante, la fecundación in vitro, la adopción de embriones y el diagnóstico genético preimplantacional. Nuestra legislación permite que casi toda mujer que quiera ser madre, entre los 18 y los 50 años (edad, esta última, que de forma tácita toma como referencia la comunidad médica para poner punto final a la vida reproductiva), ►

FOTO: © CHRIS GRAYMER. TRUINKARCHIVE.COM. CONTACTO: INFOGRAFIA.ANDRE GIANZO

puede lograrlo. Solo una fórmula está vetada a las españolas dentro de nuestro territorio: el embarazo subrogado, lo que se conoce como vientre de alquiler. En el inconsciente colectivo permanece la idea de que solo hombres famosos (Miguel Bosé, Kike Sarasola, Ricky Martin, Roberto Enriquez, Miguel Poveda...) recurren a este método, ya que no pueden ser padres biológicos de ninguna otra manera. Pero no es así, las parejas en las que ella no es capaz de llevar a término un em-



barazo son más habituales de lo que creemos. En las últimas semanas, la colaboradora de televisión Tamara Gorro daba la noticia de que esperaba su primer hijo con su marido, el futbolista Ezequiel Garay. El niño será biológicamente de la pareja pero lo gestará otra mujer en California. Ella, una chica joven, intentó durante tres años lograr un embarazo que nunca se hizo realidad por un problema que le impide llevarlo a buen término.

En el mismo proceso se encuentra Ana S. que, a sus 38 años, se está sometiendo a un tratamiento hormonal de estimulación ovárica en una clínica del norte de España para, posteriormente, viajar a Los Ángeles, que le extraigan los óvulos, los fecunden con el semen de su marido e implanten esos embriones a una mujer norteamericana. «No cuento en qué centro me estoy realizando el tratamiento porque me dicen que, en teoría, no pueden ayudarte a conseguir un embarazo de una manera que aquí está prohibida... Por si acaso no cuento nada», afirma. Su caso se repite en otras muchas mujeres. Abortos sucesivos o una histerectomía (extirpación del útero) conducen a un duro diagnóstico: la imposibilidad de gestar. Dentro de unos meses, con 100.000 euros menos en su cuenta corriente y varios viajes a Los Ángeles, Ana jugará con su bebé en casa. Los que no disponen de un poder adquisitivo tan alto optan por Ucrania, ya que la opción de la India, tan popular hace unos años, se ha descartado en múltiples ocasiones porque una ley aprobada en 2013 prohíbe hacer uso de la gestación subrogada a parejas

gays. Otros países empiezan a dibujarse como buenas alternativas. Es el caso de México y, últimamente, Grecia, que se perfila como el paraíso para los europeos que deseen ser padres gracias a esta fórmula. Sus bazas, la proximidad, garantías jurídicas y precios algo más ajustados. La última traba legal, la obligatoriedad de que los futuros padres residieran un tiempo en Grecia, se abolió el año pasado, así que todo parece indicar que en poco tiempo los viajes al país heleno se multiplicarán como la espuma. Algunos de los gabinetes jurídicos que ayudan a los futuros padres a realizar el proceso ya empiezan a ofrecer este *servicio*.

Que nuestro país permita a sus ciudadanas llevar en su seno al hijo de otra es una reivindicación que se repite. Desde la Sociedad Española de Fertilidad, el doctor Ballesteros afirma que no tiene sentido que una legislación tan vanguardista como la nuestra no contemple la gestación subrogada, porque «la española es una sociedad lo suficientemente madura para asumirlo, siempre, por supuesto, que esté bien regulada y que se garanticen los derechos de todas las partes». Pero existe otra técnica, ilegal aquí, a la que algunas mujeres se someten fuera de nuestras fronteras: la selección del sexo de sus bebés. La Ley de Reproducción Asistida del año 2006



define que son infracciones muy graves «la elección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados». Es decir, solo se contempla en caso de enfermedad vinculada al género. La forma de elegir el sexo del futuro bebé es realizar un análisis al embrión previo a su implantación. Pero en este terreno hay quien se marcha a otro país para ver cumplido su sueño. Es el caso de A.V., una empresaria española que hace cinco años decidió

el polvo, barre los escombros y pone a cada planeta en su sitio. Pero esta estrella no es joven. Su señal infrarroja delata una edad más bien madura. Una 'madurita' interesante... Boyajian ha indagado las posibles explicaciones naturales: defectos del instrumental, la metralla de un cinturón de asteroides, una colisión planetaria... Pero ninguna es del todo plausible. Como en las investigaciones policiales, todas las hipótesis siguen abiertas.

EN BUSCA DE UN MENSAJE INTELIGENTE

Y la hipótesis que se ha convertido en viral es la de Jason Wright, astrónomo de la Universidad de Penn State. «Parece la clase de cosa que esperarías que una civilización alienígena construyera». Wright sugiere que el patrón de luz se corresponde con un

En 2016, los radiotelescopios de Nuevo México apuntarán a esta extraña estrella por si se captan emisiones inteligentes

sistema de megaestructuras artificiales, quizá paneles solares en órbita de una civilización tecnológicamente muy avanzada, capaz de 'ordeñar' hasta el último vatio de energía de su estrella. Wright y Boyajian le han pedido ayuda a Andrew Siemion, director del Instituto SETI (Búsqueda de Inteligencia Extraterrestre) de la Universidad de California en Berkeley. Les han concedido un turno para que el complejo de radiotelescopios de Nuevo México apunte a esa estrella con sus antenas por si capta emisiones inteligentes. Lo hará en 2016.

De momento, la única señal de radio de origen desconocido de la que se tiene constancia la captó el radiotelescopio Big Ear de Ohio en 1977. Se la conoce como la 'señal Wow!' (equivalente a la onomatopeya ¡guau!), por la anotación que hizo el investigador que trabajaba en los registros. Procedía de la constelación de Sagitario. Duró 72 segundos, alcanzó una intensidad 30 veces superior al ruido de fondo y nunca más se repitió. ¿Fue una interferencia o un mensaje? Está por ver si el año que viene exclamaremos otra vez: «¡Guau!». ●

UNA NUEVA MANERA DE DISFRUTAR. SIN CENIZA. SIN HUMO. SIN COMPLICACIONES.

¿DISFRUTAR?
ESTÁ EN TUS MANOS

Solaris
TOBACCO TASTE
E-CIGARETTE
RESCANABLE

Solaris
E-CIGARETTE
ASI DE SENCILLO

Este producto contiene nicotina, una sustancia muy adictiva

Prohibida su venta a menores de 18 años

EL SHOW DE LA PUNETA



LE ABSUELVEN DE PROVOCAR UN INCENDIO FORESTAL... A PESAR DE LLEVAR 14 MECHEROS AL LUGAR

Así se confecciona una coartada que sólo se creen los jueces

Redacción. MADRID
Llevar 14 mecheros en un coche situado en las cercanías de un monte ardiendo no es prueba suficiente como para imputar de ese incendio al portador de dichos mecheros.
Al menos eso es lo que piensa la Sección 6ª de Audiencia Provincial de A Coruña que, en sentencia del 15 enero de 2013, declara no culpable a José Ramón G., acusado de provocar un incendio forestal que arrasó 170 hectáreas de monte en la parroquia de Viduido, en el término municipal de Ames, en A Coruña. La Audiencia considera

también, que "14 mecheros, pese a que esta cifra puede llamar la atención", no lo es tanto para una persona que se considera gran fumador: "consta en varios puntos del proceso que el acusado se ha definido como fumador, por lo que la tenencia de algún mechero es normal", señalan los

Dice que es un coleccionista de mecheros y por eso los lleva

jueces en su resolución judicial. El incendio,

que no se puede aportar como prueba la tenencia de los mecheros. Los magistrados dicen que, efectivamente, José Ramón se encontraba en la zona, pero ningún testigo lo vio "prendiendo la llama". Sobre los objetos hallados en su coche, "tampoco brindan apoyo relevante a la tesis incriminatoria", señala la sentencia, que dice,

provocado en el monte próximo a Ames, se declaró en agosto de 2006 y estuvo a punto de extenderse a las viviendas cercanas que tuvieron que ser desalojadas, afectando a nueve personas. El fiscal, en el juicio, pidió diez años de cárcel. Durante el interrogatorio en la vista, José Ramón le contestó que coleccionaba me-



traba estacionado en una pista forestal de la parroquia de Viduido esperando a que alguien le ayudase. Según su versión, las tres garrafas que llevaba dentro del coche estaban llenas de agua, y cuando pasó una mujer, vació una de éstas para que pudiese transportar la gasolina suficiente como para poner en

También le encontraron una garrafa con gasolina

mar-cha de nuevo el coche.

José Ramón G., sin antecedentes penales, declaró, también, que en aquellos días se encontraba en tratamiento psiquiátrico pero que no recibía ningún tipo de medicación. Dijo el entonces acusado que el no vio fuego ni nada por el estilo que indicara alarma en el lugar donde se quedó tirado con el coche. Fue a su regreso a Rianxo,

cuando se enteró del fuego "puesto que el humo se veía desde Padrón". En el escrito de acusación, el fiscal apuntaba que el acusado portaba en el automóvil gasolina y otros materiales inflamables además de 14 mecheros "con la intención de prender fuego en las masas forestales". También destaca que "se dirigió a tres puntos separados entre sí, aunque nunca a una distancia mayor de 300 metros en el conocimiento de que por las temperaturas en la hora indicada, el ambiente seco y las condiciones y naturaleza del

arbolado, el fuego tendría a generarse y propagarse con más facilidad". Como consecuencia de este fuego, registrado en un año en que Galicia fue objeto de una ola de incendios por todo su territorio, arrieron 140 hectáreas de monte raso, 10 de pino del país, 15 de eucalipto, y 5 de roble gallego. La coartada convenció a los jueces.

El ADN contradice su declaración de culpabilidad

Es curioso. Un acusado reconoce los hechos que el tribunal le imputa. Se declara culpable y, años después, su ADN demuestra lo contrario. ¿Por qué se autoinculpó? Las crónicas no lo dicen, pero sí que el Tribunal Supremo ha decidido declararlo inocente. Y todo gracias a una fiscal que se tuvo que encargar de la ejecutoria de la sentencia de tres años, seis meses y un día de prisión a que fue condenado. Dicha fiscal ordenó suspender la ejecución cuando reparó en que no se había tenido en cuenta un informe pericial, aparecido en el último momento, que descartaba la autoría del asalto del acusado y confirmaba su inocencia. Lo que no queda claro es cómo una persona que no ha cometido un robo puede admitir su autoría. Puede ser porque el acusado tenía otros antecedentes. A pesar de que se acordó la libertad por este delito, continuó en prisión debido a otras causas que tenía pendientes. A ello se uniría el hecho de que el fiscal, que inicialmente le había pedido una condena de cinco años, decidió modificar sus conclusiones provisionales y rebajar en año y medio la pena solicitada. Y el acusado la aceptó.

Los notarios ven un "ligero repunte económico"

El presidente del Consejo General del Notariado, José Manuel García Collantes, cree que la crisis económica ha tocado fondo y advierte cierto repunte, sobre todo en las inversiones extranjeras. El notariado cree que el precio de la vivienda, que ha experimentado más de 40 meses consecutivos de bajada, se ha podido estabilizar ya, y apunta que la mayoría de las compraventas inmobiliarias que se realizan ahora son sin préstamos hipotecarios, en especial por extranjeros.



Manuel García Collantes.

Reforzado el juzgado de Reus del Caso Innova

El Consejo General del Poder Judicial decidió reforzar el juzgado nº 3 de Reus, destinando al mismo un juez de apoyo temporal. Este juzgado instruye, entre otros, el Caso Innova en el que se investigan las irregularidades detectadas en el entramado de empresas municipales de la ciudad. El juez titular, Diego Álvarez de Juan también instruye otros sumarios complicados como es el de la muerte en un atraco de Estela Calduch, empleada del Banco Santander en la localidad de Cambrils. El

presunto autor de la muerte, Manuel Álvarez, alias 'El Bravo', fue puesto en libertad por la Audiencia de Tarragona al considerar que durante la instrucción se cometió un "retraso no justificado" del proceso. El Caso Innova estalló tras conocerse que el director, de este holding municipal, Josep Prats, pagó desde las empresas municipales de Reus 720.000 euros al ex director del Servicio Catalán de la Salud (CatSalut), Carles Manté, por trabajos presuntamente sin justificac.

Nueva Ley de Asistencia Jurídica Gratuita

El proyecto de Ley de Asistencia Jurídica Gratuita, aprobado por el Consejo de Ministros y remitido a las Cortes, amplía el umbral para acceder a la justicia gratuita a dos veces y medio el Ipremi, 19.170 euros. Además, tendrán derecho a la justicia gratuita las víctimas de violencia de género, las víctimas de terrorismo, los menores, los discapacitados psíquicos, las víctimas de abusos y las víctimas de accidentes con secuelas.

Límites al proyecto de Estatuto de la Víctima

El Consejo General del Poder Judicial califica de positivo el proyecto de Estatuto de la Víctima aprobado por el Gobierno. No obstante, ha pedido que se matice dicho proyecto recortando uno de sus aspectos principales: la capacidad de las víctimas de un delito de recurrir los beneficios penitenciarios concedidos a su agresor. El CGPJ pide que la utilización de este recurso sólo se limite a los casos más graves.

sociedad

Sin ADN para el archivo criminal

Fiscales y policías discuten la doctrina del Tribunal Supremo sobre la necesaria asistencia letrada para tomar muestras genéticas a los detenidos

PATRICIA ORTEGA DOLZ
Madrid

Antonio Ortiz Martínez, el presunto pederasta de Ciudad Lineal, ya en dependencias policíacas se negó a que se le tomara una muestra de saliva, es decir, de su ADN. Se acogió, acompañado de su abogado, al "derecho a la intimidad personal del detenido". No ha sido el único. Las inscripciones de reseñas genéticas de detenidos han bajado más de un 50% en los últimos tres años. Según la Secretaría de Estado de Seguridad del Ministerio del Interior, que controla esa base de datos alimentada por todas las fuerzas de seguridad (incluidas las autonómicas y el Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses), en 2012 se inscribieron un 26% de perfiles menos que en 2011, y en 2013 un 28% menos que los inscritos el año anterior. El descenso comenzó en 2011. Anteriormente, siempre había habido un incremento anual del número de perfiles registrados.

Hasta ese momento, la policía entendía que, según la Ley Orgánica 10/2007, reguladora del banco de ADN, no era necesario para hacer un frotis bucal a los detenidos que estos estuvieran asistidos de abogado. Pero una sentencia del Tribunal Supremo de 30 de julio de 2010 relativa a un caso de terrorismo cambió esa práctica.

Los jueces del alto tribunal defienden que es una garantía jurídica necesaria y han impuesto la obligación de que un letrado asese a los arrestados. La resolución del Supremo añade que, si estos no consienten, para tomar muestras de ADN será indispensable una autorización judicial que podrá hacerse efectiva siempre y cuando no se viciente al acusado. La fiscalía del Supremo, la Policía y la Guardia Civil, sin embargo, opinan que estas garantías ponen en peligro el sistema, reducen drásticamente el banco de ADN —que ya ha caído en picado— y dejarán muchos crímenes sin resolver.

Lo habitual es que los abogados se acojan a ese supuesto derecho a la intimidad de los acusados y les aconsejan no facilitar la muestra, coinciden fuentes policíacas y de la Fiscalía. "Y lo normal, ante la negativa, es que recurramos a pedir la prueba al juez de instrucción", reconocen altos responsables de la Policía Nacional y de la Guardia Civil. De este modo, todo queda en manos del juez, que ordenará o no la obtención de la prueba según su criterio. O ni siquiera, porque incluso si la ordenase, según esa sentencia de 2010, no puede forzarse físicamente al detenido.

Una base de ADN en proceso de extinción abre, según señalan fuentes de la Policía Nacional y de la Guardia Civil, un importante agujero en el sistema de seguridad. "Se resquebraja", señalan, "una herramienta crucial para el esclarecimiento de delitos graves, homicidios, agresiones sexuales y terrorismo, principalmente". De-



Dependencias de la policía científica en Madrid. / ALVARO GARCÍA

"El sistema propicia la impunidad"

La Fiscalía del Tribunal Supremo ha alertado sobre "un vaciamiento progresivo de la base de datos policial de ADN" a raíz de la exigencia, reconocida en una sentencia del alto tribunal de 2010, de la "asistencia letrada a los detenidos" a los que se intente pedir una muestra genética.

La fiscalía señala, en un escrito relativo a un recurso de casación presentado el pasado febrero, que "España se sitúa dentro de los niveles más bajos del mundo" en lo referente a la inscripción de perfiles gené-

nuncian que se ha debilitado esa especie de detector científico de culpables o inocentes que puede servir —con una posibilidad de error de uno entre un billón— para incriminar o exculpar, para incluir o descartar presuntos criminales. Como ocurrió por ejemplo en el caso del asesinato de la joven Rocío Wanninkhof, donde la prueba del ADN obtenida de un cigarrillo encontrado junto al cadáver sirvió para localizar años más tarde y tras un segundo ase-

cos y que las normas europeas no exigen la asistencia de abogado en estos casos. "La recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa de 10 de febrero de 1992 no hace referencia alguna a la asistencia letrada y permite incluso la obtención de muestras biológicas sin consentimiento del afectado", señala el escrito de la fiscalía, que añade que tampoco "la directiva del Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de octubre de 2013 sobre derecho a la asistencia de letrado en los procesos penales estable-

nato (el de Sonia Carabantes) al verdadero culpable, Tony Alexander King, y redimir a Dolores Vázquez, la madrina de la primera víctima, que estaba pagando por el crimen después de que un jurado popular la declarase culpable. En otros países europeos como Alemania, Reino Unido o Francia, en los que no se requiere la asistencia letrada ni el consentimiento informado del detenido para hacerle el frotis bucal con un hisopo de algodón —del mis-

mo modo que en España no se requiere para una prueba de alcoholemia—, los datos de esa memoria criminal genética se cuentan por millones; de tres a cinco, según datos que mancha la Fiscalía del Supremo. Tampoco en Estados Unidos se requiere autorización judicial ni consentimiento para la toma de esta prueba. El debate está muy encendido. A la jurisprudencia creada por aquella sentencia del Supremo de 2010 la contradice otra del Tribu-

nal Constitucional del pasado 8 de septiembre. El alto tribunal resolvía sobre un caso de homicidio y entendía que se debía considerar válida la prueba de ADN porque el detenido, aunque no había sido asistido por letrado, había comprendido y aceptado la toma de muestras. Esta resolución exige el consentimiento informado pero no la presencia de abogado.

Días después de la sentencia del Constitucional, el 24 de septiembre, la Sala de lo Penal del Supremo promulgó un acuerdo con el fin de "unificar doctrina en la materia". El pleno de la sala que dirige Manuel Marchena insistió y ratificaba lo argumentado en la resolución de 2010 y establecía que, al amparo de la defensa de un derecho fundamental como el de la intimidad, "la toma biológica de muestras para la práctica de la prueba de ADN con el consentimiento del imputado necesita la asistencia del letrado cuando el imputado se encuentra detenido, o en su defecto, autorización judicial".

El fichero INT-SAIP (de interés criminal) tenía el pasado 16 de octubre 289.176 perfiles indubitados —reseñas genéticas de origen conocido, correspondientes a personas identificadas: sospechosos, detenidos, imputados— y 82.233 perfiles dubitados, es decir, "perfiles genéticos problema" que no se sabe a quién corresponden. Son reseñas genéticas obtenidas de las escenas del crimen (restos hu-

Las nuevas inscripciones han bajado un 50% en tres años

En Francia, Reino Unido o EE UU no se exige la presencia de abogado

manos no identificados, manchas de sangre o de semen, tejidos...). Permanecen ahí para exclusivo uso de la investigación criminal, por si un día se define a su propietario y se resuelve el caso.

Según explica la inspectora de la unidad de Policía Científica Elena Rivas, un perfil genético está hecho a base de una serie de marcadores (hasta 21) pertenecientes al ADN no codificante, aquel que no desvela información física ni fenotípica del individuo y que, por tanto, no permite conocer ni sus rasgos, ni su etnia, ni el color de ojos, ni del pelo, ni la predisposición a enfermedades. La polémica está abierta. ¿Hasta qué punto vulnera esa información el derecho a la intimidad? ¿Qué debe primar, la garantía de derechos del detenido o la seguridad del sistema?

Entre tanto, la defensa de Antonio Ortiz podría solicitar la nulidad de la muestra que se le tomó por un delito de pederastia en el año 1999, por no haberse hecho con las garantías que se reconocen ahora. Y la magistrada María Antonia de Torres, que instruye el caso, se encontraría en la tesitura de tener que dirimir no solo sobre un escabroso caso de abusos sexuales de menores sino sobre la polémica jurisprudencia en torno al archivo criminal de ADN.



ADOLFO MARTÍNEZ
 Coordinador del Hospital Ramón y Cajal de Madrid
“Nuestra labor es que haya más donantes”

Adolfo Martínez tiene claro cuál es la labor de la coordinación hospitalaria: “Que haya más donantes”. Se trata de que “cuando la UVI nos avisa de que hay un paciente en muerte cerebral, lo convirtamos en un donante”, explica. “Tenemos que convencer a la familia y coordinar a los servicios del hospital para que el personal esté preparado para la extracción. Además, avisar a la ONT de que tenemos un donante con una historia clínica determinada. Son ellos los que nos dicen el destino de los órganos”, afirma. Además, en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid se hacen donaciones de vivo. “El caso tiene que pasar por el comité de ética y evaluarlo un juez. Facilitamos esos trámites para que el donante no se líe con el papeleo”.



MARISOL AREVALILLO
 Coordinadora de enfermería del Hospital Ramón y Cajal de Madrid
“Si hay un órgano disponible, buscamos un destino. No se puede desperdiciar”

“Nuestro papel es estar preparados cuando haya un posible donante. Da igual la hora o el día que sea, tenemos que acudir para ver a la familia y preguntarles si desean que su familiar sea donante. Así empieza el proceso”, explica Marisol Arevalillo, una de las tres coordinadoras de enfermería del Hospital Ramón y Cajal. “Preparar el traslado de los órganos, determinar qué pacientes lo necesitan más o son compatibles o dar

apoyo a los familiares es parte de nuestra labor”, afirma. “Si hay un órgano disponible no nos podemos permitir el lujo de desperdiciarlo. Eso es perder una vida. Tenemos que actuar con rapidez”. Por ejemplo, tras ser extraído del donante el corazón y el pulmón solo duran tres o cuatro horas, el hígado puede llegar hasta las diez horas y el riñón incluso un día completo. “Ese es el tiempo del que disponemos”.



CARLOS CHAMORRO
 Coordinador autonómico de trasplantes de la Comunidad de Madrid
“Los criterios son los mismos para todos los pacientes, sin diferencias por comunidades”

Todos los años hay una reunión a la que están convocados todos los coordinadores autonómicos y la ONT. En ella, deciden la política de trasplantes de todo el territorio porque es esencial que todos los pacientes sean iguales. “Si la gente tuviera la impresión de que en una comunidad tienes más posibilidades que en otras de recibir un órgano, el sistema no funcionaría. Todo tiene que funcionar igual”, afirma Carlos

Chamorro, coordinador autonómico de trasplantes de la Comunidad de Madrid. El tiempo en las listas de espera, la formación de los profesionales, la divulgación y concienciación social y la coordinación de todos los hospitales madrileños es el día a día de este profesional. En Madrid el número de donantes ha crecido en el último semestre un 7% y el 83% de las familias a las que se consultó esta posibilidad dijo que sí.



CARLOS FERNÁNDEZ
 Coordinador autonómico de trasplantes de Castilla y León
“Es esencial que no haya interferencias políticas en el sistema para que funcione”

“Somos el enlace entre la ONT y las comunidades autónomas”. Así define Carlos Fernández su trabajo como coordinador de Castilla y León. Esa es una de las claves para que el sistema funcione, pero hay otras como que no haya interferencias políticas. “Cada comunidad ha regulado el papel de los coordinadores, pero no se meten en nuestro trabajo”, destaca. Este veterano en el mundo de los trasplantes —desde 1995 ha

sido coordinador del Hospital de León— ha visto cómo se ha fraguado el éxito español. “La donación anónima, que nadie pueda saltarse la lista de espera, la unidad de criterio a pesar de que el sistema sanitario es distinto en cada región y la concienciación social son esenciales”, concluye Fernández, que ha visto que su comunidad ha pasado de 12 donantes por millón de habitantes a la tasa actual que está en 51.

TRIBUNA CIENCIA La civilización en que vivimos sólo puede reforzarse huyendo de la barbarie, logrando un crecimiento sostenible que vaya encaminado de verdad hacia un futuro mejor a corto, medio y largo plazo de todos los humanos.

Lo que la actualidad esconde

RAFAEL BACHILLER

CREANDO un efectivo titular, decía el poeta Luis García Montero en una entrevista concedida recientemente a este diario que «vivimos la realidad en titulares». Efectivamente, nadie puede negar que el diluvio de noticias que nos invade en los diferentes medios nos impide profundizar en el sentido de los acontecimientos, a comprender cada noticia que nos interesa, a ponderar sus posibles implicaciones. Y yo me atrevería a decir aún más: este diluvio de la rabiosa actualidad, de los titulares impactantes, de las declaraciones provocativas de las personalidades, de las imágenes a veces deslumbrantes y a veces horripilantes, es un espeso muro que nos esconde los acontecimientos realmente decisivos.

Tras este diluvio de noticias cotidianas se esconde, en primer lugar, toda una revolución conceptual que está suponiendo un cambio profundo en los mismos fundamentos de la cultura y del devenir humano. Por ejemplo, al no *huy nada nuevo bajo el sol* hace tiempo que se impuso la idea de que todo se renueva continuamente. El cambio de la naturaleza está tanto en el centro de la teoría de la evolución biológica, enunciada en 1859 por Darwin y Wallace, como en la teoría de la evolución estelar desarrollada por varios astrofísicos, entre los que cabe destacar al gran Eddington, en la primera mitad del siglo XX. Todo cambia y evoluciona tanto en los seres vivos como, a mucha mayor escala, en el Universo. Los seres vivos siguen un proceso de mutación y deriva genéticas y de selección natural; así la vida evoluciona, y sigue evolucionando, de seres unicelulares a una gran diversidad de seres extremadamente complejos. Por otra parte, el hidrógeno se transforma en elementos más pesados en el interior de las estrellas determinando su evolución y conduciéndolas a la muerte cuando agotan su combustible. Según va cambiando la composición química del medio interestelar, se crean nuevas estrellas de características diferentes a las primeras. Además, el Universo se expande de manera acelerada, haciéndose más grande y más diluido. Todos estos cambios, que conllevan un incremento progresivo de la complejidad, son considerados como irreversibles por la ciencia actual. A la máxima del Eclesiastés se ha impuesto la de Heráclito: «Nada es permanente salvo el cambio».

«Debemos exigir a los gobiernos que, además de las finanzas, se ocupen de los retos de la humanidad a largo plazo»

Tras la actualidad cotidiana se esconde el desarrollo de la capacidad tecnológica de la humanidad para imprimir, ella misma, enormes cambios en la naturaleza con un alcance global. Repetidamente oímos que el hombre tiene hoy capacidad, gracias en particular a las armas nucleares, para destruir el planeta varias veces.

Pero, aun sin promover cambios tan drásticos, la humanidad puede modificar decisivamente su entorno. Gracias a la ingeniería genética es posible manipular y transferir el ADN de un organismo a otro, lo que permite crear microorganismos nuevos, desarrollar nuevas razas de animales, e incluso clonar organismos desarrollados. Además, la capacidad del ser humano para cambiar el entorno queda manifiesta en el impacto ocasionado sobre el medio ambiente. Lo que empezamos a constatar ahora es que muchos de estos cambios pueden ser tan irreversibles como los cambios naturales mencionados más arriba, y que es muy posible que la ciencia no tenga la capacidad de resolver algunos de los desequilibrios ya creados.

La actualidad nos habla de películas de ciencia ficción en las que la humanidad emigra a otros planetas o entabla comunicación con otras civilizaciones. Pero, aunque parezca plausible que no estemos solos en el Universo, la verdad es que nuestro planeta está muy aislado, muy lejos de otros sistemas planetarios y, por lo tanto, necesariamente, inmensamente lejos de otras civilizaciones, si es que existen. El límite impuesto por la velocidad de la luz hace irrealizables los viajes a otros sistemas planetarios quizás para siempre y, muy posiblemente, durante muchos siglos. Lo que la actualidad esconde es que vivimos encadenados al planeta Tierra y que éste es nuestro único hogar posible, nuestro destino definitivo.

La actualidad con sus innumerables noticias fragmentarias es un puzzle de piezas revueltas en el que resulta imposible vislumbrar una imagen coherente de conjunto. Los episodios puntuales que se nos relatan un día cualquiera incluyen unas declaraciones de un político sobre otro ultimátum a Grecia, unas imágenes de sirios desesperados que huyen del conflicto entre kurdos y el Estado Islámico, la captura de un líder de Al Qaeda en el Magreb, etcétera. Todo este caleidoscopio en el que las imágenes, a base de ser cada vez más cruentas y extremas, pierden su significado, se interpone frente a nuestra comprensión de una realidad geopolítica global en la que los desequilibrios entre estados se hacen cada vez más acusados a nivel planetario, con miles de millones de seres humanos que apenas tienen para sobrevivir en grandes áreas del planeta, mientras la quinta parte de la humanidad disfrutamos de buenos medios de vida basados en un consumo creciente. Tales desequilibrios son fuentes potenciales de conflictos a escala global que pueden conllevar enormes costos humanos. Y muchos de estos cambios también pueden ser irreversibles.

Los desequilibrios también suceden a escala local. Hace tan sólo unas décadas, uno de los sueños que alimentábamos muchos de nosotros consistía en alcanzar un estado de desarrollo tecnológico en el que gran parte del trabajo mecánico y repetitivo fuese ejecutado por máquinas. Debería ser una bendición eliminar tales tareas a las personas para que se pudiesen dedicar a otras labores más creativas, más humanas. Este objetivo se ha visto alcanzado, al menos parcialmente, y hoy con muchísima menos mano de obra somos capaces de producir muchos más bienes que en el pasado. Pero sorprendente, y desgraciadamente, lo que debería ser motivo de dicha es una fuente de miseria para numerosas personas que no encuentran un puesto de trabajo con el que ganarse la vida. Este desequilibrio resulta de una sociedad aberrante que está basada en muy gran medida en los grandes intereses económicos (Si, es la economía, imbécil) de grupos transnacionales

de negocio que, a su vez, tratan de fundamentar sus beneficios en un crecimiento galopante del consumo dentro de cada uno de los países más favorecidos. Lo cual resulta absurdo a largo plazo, pues cuando los consideramos a nivel global, los recursos son limitados y el consumo no puede crecer de manera infinita.

LA ACTUALIDAD no nos deja ver que necesitamos un proyecto global, para la humanidad en su conjunto, un auténtico plan estratégico que, huyendo del *laissez faire*, nos permita controlar esos cambios que somos capaces de imprimir en el planeta. La cotidianidad nos impide considerar que además de exigir a nuestros gobiernos democráticos que se ocupen de asegurar la justicia social y de llevar a buen término el cuidado del bien público y las finanzas en sus cuatro años de mandato, también debemos pedirles que se ocupen de los retos con los que se enfrenta la humanidad a más largo plazo.

Lo que la actualidad esconde es la desconcertante fragilidad de nuestra civilización. Una fragilidad que sólo puede combatirse mediante estructuras de planificación y deliberación construidas a escala verdaderamente global y que estén dotadas, por los estados individuales, con los medios precisos para llevar a cabo sus determinaciones. La civilización en que vivimos sólo puede reforzarse huyendo de la barbarie, logrando un crecimiento sostenible que vaya verdaderamente encaminado hacia un futuro mejor a corto, medio y largo plazo de todos los seres humanos. La sociedad debe emplear y encaminar su conocimiento científico que, como hemos visto, es hoy capaz de transformar el mundo hacia un desarrollo armonioso, equilibrado y sostenible más basado en la solidaridad que en la competición.

Y en todo este proceso, Europa con su tradición humanista (aunque salpicada con numerosos y vergonzosos episodios bélicos), con su potencial científico-tecnológico, y con las habilidades de negociación desarrolladas en la construcción de la Comunidad Europea, puede y debe jugar un papel clave. En Europa debe-



ULISES

nos ser capaces de tomar nuestro futuro en nuestras manos, controlar las modificaciones que imprimamos en este mundo siempre cambiante, sin limitarnos a los acontecimientos y objetivos cortoplacistas. En palabras del pensador Peter Drucker, «la mejor manera de predecir el futuro es crearlo». Para crear ese futuro, asomémonos por encima del espeso muro de esta actualidad dominada por efímeras noticias y atrevámonos a mirar de frente lo que allí se esconde.

Rafael Bachiller es astrónomo, director del Observatorio Astronómico Nacional (IGN) y miembro del Consejo Editorial de EL MUNDO.

ALMENDRAS, EL BOTÍN DE LA TEMPORADA



En Asia gusta mucho la almendra española. Sólo en Corea del Sur, cada habitante consume 900 gramos, y son 50 millones de personas. Un cultivo que ha pasado de ser marginal a convertirse en una revolución en los últimos años. El descenso de la producción de un 5% por la sequía que ha afectado a EEUU, primer productor mundial, ha disparado el precio.

En España, cultivamos unas 540.000 hectáreas de almendra. La producción de esta campaña se sitúa en 220.600 toneladas, frente a las 198.700 toneladas de 2014, según el Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente. El precio ha rondando los 8,5 euros el kilo -2,6 euros más que el inicio de campaña del año pasado-. Y por ello también se han multiplicado los robos. La metodología de estos ladrones es similar a la del aceite: entran en las fincas y las cogen del árbol o esperan a que estén recogidas en sacos y birlarle al propietario tan estimado oro marrón.

Este mes en Valencia, la Guardia Civil ha detenido a 52 personas por el robo de 24.000 kilos de almendras en distintas zonas de la comarca de Utiel-Requena. Y en Octubre, en la comarca Campo de Borja (Zaragoza), los agentes intervinieron en un almacén 50 toneladas de este producto. Hubo cinco detenidos que vendieron almendras y guardaban un botín de 40.000 euros.

Los robos de aceite, setas y almendra están en el foco de la Guardia Civil, que aumentará sus dispositivos de vigilancia en esta época de cosecha. Pero no sólo preocupa el campo. En Ciudad Real, la Asociación de Jóvenes Agricultores (ASAJA) lleva un tiempo denunciando que los daños van mucho más allá. «Destrozan las casetas y se llevan todas las herramientas, generadores y motores de riego. Hace unos años mataron a un trabajador de una finca cuando fue asaltado por los ladrones», dicen desde ASAJA.

La asociación nos manda por e-mail unas fotos de la imagen que tomaron hace unos meses en una ganadería, donde los ladrones habían entrado a robar: una vaca descuartizada. Sólo le quedan la cabeza y los huesos.

Los productores de aceite de oliva protegen cada noche sus olivos de los ladrones.

JAVIER CUESTA

familias rumanas acampan cada noche. El motivo: coger setas. Estos furtivos micológicos -así se les llama a los recolectores ilegales- saquean el monte en busca del oro en forma de hongo que mueve millones de euros al año. Un 70%, en dinero negro. Con lo que se sacan aquí estos días viven en Rumanía todo el año.

Un negocio millonario y sin regular que trae cada año a España a cientos de grupos de ciudadanos del Este de Europa. Su coto micológico favorito es Castilla y León, donde se pueden encontrar 32.000 toneladas de setas. Estos recolectores ilegales trabajan para un empresario que, sin contrato, les paga entre 25 y 30 euros el día. Los boletus (cerca de 20 euros el kilo) y niscalos (15 euros) van a camiones frigoríficos que llevan el delicioso y caro manjar a mercados, restaurantes y mayoristas de las grandes ciudades.

La Guardia Civil patrulla diariamente los montes incautando cientos de kilos y sancionando a los recolectores ilegales. Una multa que nunca les llega a su país. El año pasado, 15 toneladas de setas fueron decomisadas y más de 700 personas denunciadas. Está claro que la micología está de moda, un negocio del que también viven familias enteras españolas. El paro ha favorecido al auge de esta afición. En la Sierra de Gata, cada vez más familias recorren el bosque para recolectar el mayor número posible de setas y después venderlas a las comercializadoras, que las analizan y exportan a Europa. Un negocio que llega limpio a los bolsillos.

GENÉTICA SIETE CACHORROS FECUNDADOS 'IN VITRO' EN EEUU

LA PRIMERA CAMADA DE 'PERROS PROBETA'

La técnica ayuda a preservar razas en peligro y a prevenir enfermedades

TERESA GUERRERO MADRID Hoy cumplen cinco meses. Son de madres y padres distintos, pero nacieron el mismo día, durante el mismo parto, y se criaron juntos durante sus primeras semanas de vida.

Se trata de los primeros permitos nacidos por la técnica de fecundación *in vitro*. Una camada de siete cachorros (tres hembras y cuatro machos) que, según asegura uno de sus padres humanos, el doctor Alexander Travis, «son totalmente normales, están sanos y felices».

Desde los años 70, los científicos intentaban fecundar perros *in vitro*, pero hasta ahora no había sido posible conseguir una camada de canes probeta. Los detalles sobre los obstáculos que encontraron para lograrlo y cómo los solventaron se publican esta semana en la revista PLOS ONE.

Según explica a este diario Travis, uno de los investigadores del equipo de la Universidad de Cornell (EEUU) que firma este estudio, 19 embriones obtenidos a partir de material genético de diversas

parejas de canes fueron transferidos a Jewel, una perra de caza que fue utilizada como vientre de alquiler (madre o gestante subrogada). De los 19 embriones que se implantaron en su útero, nacieron siete cachorros sanos el pasado 10 de julio. Dos de ellos de una madre beagle y un padre cocker spaniel, y los otros cinco, de dos beagle.

«Los beagles son los perros que con más frecuencia se utilizan en investigación, así que elegimos a hembras de esta raza como donantes de los óvulos. Como vientre de alquiler (o subrogado) utilizamos una perra de caza debido a que al ser más grande que los beagles, desde el punto de vista técnico suponía una ventaja para el proceso de transferencia», explica.

«La fertilización *in vitro* es una herramienta muy poderosa para preservar especies amenazadas de perros», asegura. «Podemos congelar y almacenar el esperma y utilizarlo para inseminaciones artificiales. También podemos congelar los ovocitos, aunque sin fertilización

in vitro no podríamos usarlos».

«Además, tiene implicaciones para la salud de nuestras mascotas porque abre la posibilidad de que podamos identificar ciertos genes que causan enfermedades y repararlos, sustituyéndolos por copias buenas de los genes antes de que nazcan. Es decir, en lugar de intentar curar enfermedades, podemos intentar prevenir las», añade. Y es que, según recuerda, hay razas de perros más predispuestas a padecer determinadas enfermedades. Por ejemplo, es probable que un golden retriever desarrolle un linfoma, mientras que los dálmatas tienen un gen que los predispone a tener piedras en el riñón.

Cuando nacieron, los perros fueron bautizados con nombres de colores. Tras vivir varios meses con los investigadores para comprobar que gozan de un buen estado de salud, ya se han mudado a las casas de las familias que los han adoptado y que, en la mayor parte de los casos, los han rebautizado.



Dos de los siete cachorros, cuando tenían siete semanas. Ahora tienen cinco meses. MIKE CARROLL U. DE CORNELL

UNA VENTANA PARA ESTUDIAR ENFERMEDADES GENÉTICAS

Perros y seres humanos compartimos unas 350 enfermedades hereditables, casi el doble que otras especies, por lo que los «canes ofrecen una herramienta valiosa para comprender las bases genéticas de las enfermedades», según los autores. Para poder llevar a cabo la técnica de fecundación *in vitro*, en el laboratorio se fertiliza con esperma un óvulo maduro para obtener un embrión, que se implanta a una hembra que ejerce como gestante.

Pero en los perros ese proceso resultó especialmente complejo debido a diversas razones. Una de ellas fue la dificultad de fertilizar los óvulos, pues el ciclo reproductivo de las hembras de los perros difiere del de otros mamíferos. Por otro lado, la hembra prepara el esperma para la fecundación en su propio cuerpo, un obstáculo que resolvieron en el laboratorio añadiendo magnesio a las células. El tercer reto fue el de congelar los embriones, lo que les permitió insertarlos en el útero de la gestante en el momento adecuado de su ciclo reproductivo, que sólo tiene lugar una o dos veces al año. La técnica ya la habían ensayado en 2013, cuando implantaron un embrión natural [no *in vitro*] en otra perra.

Una ratona engendra crías con óvulos derivados de células madre

La técnica permitirá avanzar en el tratamiento de la infertilidad femenina

EMILIO DE BENITO, Madrid

La capacidad de las células madre para generar otros materiales biológicos ha dado otra muestra. Pero esta vez, tan cerca de la vida que el término madre (en inglés se llaman *stem* o raíz, relacionado pero menos poético) queda plenamente justificado: se trata de su modificación para fabricar óvulos. Aunque de ratona, la similitud con la biología de los humanos abre la puerta a un uso para combatir algunos casos de infertilidad.

El trabajo, que publica *Science*, lo han realizado investigadores japoneses. Entre sus peculiaridades está que han utilizado las dos fuentes de células madre más frecuentes: las embrionarias (o totipotenciales porque pueden generar cualquier tejido) y las pluripotenciales inducidas (iPS, las obtenidas por la manipulación de células adultas, que tienen menos capacidad de diferenciación). Luego, se implantaron en tejido ovárico, y estas precursoras generaron óvulos viables. Tanto, que cuando se fecundaron *in vitro* y se



La ratona con sus crías. / K. HAYASHI (SCIENCE)

implantaron los embriones obtenidos en ratonas, las roedoras tuvieron crías, que, a su vez, se han demostrado viables.

El artículo completa el ciclo de la reproducción, después de que se hubiera conseguido derivar células madre en espermató-

zoides. La diferencia es que en este caso las características son más complejas, ya que en el óvulo radican las propiedades que aseguran una gestación.

"Nuestro sistema de cultivo es una consistente base de la investigación de las células germinales femeninas [la fase previa al óvulo maduro, que es el estado en que estas células están en los ovarios hasta que se desprenden y pasan al ciclo reproductivo]. Incluyendo la adquisición de la totipotencia, y el desarrollo de la reconstrucción de todo el sistema de desarrollo de las células germinales", dicen los autores en el trabajo.

El ensayo también ha servido para identificar los genes clave que, compartidos por las células madre de ambos tipos, han permitido iniciar el proceso hasta la obtención de óvulos (inmadu-

ros primero, maduros después). Esto es un hallazgo importante para el estudio de problemas de fertilidad.

Pocas son ya las células que no se han podido derivar de las madre, sean estas embrionarias o no. En la lista hay neuronas, espermatozoides, cardiocitos, hepatocitos, osteocitos y algu-

El ensayo completa el ciclo que empezó la generación de espermatozoides

nas muy especializadas, como componentes del ojo. Pero también son pocos los casos en que su utilidad haya sido tan manifiesta y se haya podido aplicar tan a las claras: el hecho de que las ratonas hayan quedado preñadas y hayan tenido una camada son la prueba inequívoca de que la manipulación ha conseguido un resultado muy cercano —o casi idéntico— al de la naturaleza.

vida&artes



sociedad

Solo las farmacias físicas podrán vender 'online'

Neander Park

El genetista George Church plantea resucitar al neandertal, la otra especie humana e inteligente, y formar una colonia de individuos ● Además de obstáculos técnicos, la idea se enfrenta a dilemas éticos ● ¿Tenemos derecho? ¿O quizá la obligación?

JAVIER SAMPEDRO

El evolucionista neoyorquino Stephen Jay Gould, fallecido en 2002, se quejaba de que Hollywood se había pasado cien años repitiendo la misma historia de ficción científica: el genio con más audacia que talento al que su criatura se le va de las manos; una eterna repetición, en el fondo, del mito de Frankenstein salido de la imaginación de Mary Shelley en 1818. Y tal vez la ciencia del mundo real no se haya acercado más a ese cliché que ahora mismo, ante la posibilidad real de resucitar al hombre de neandertal, el formidable habitante de Europa y Asia occidental que se extinguió en Gibraltar hace 30.000 años. ¿Cómo acabaría ahora la película? ¿Cómo la remataría Mary Shelley? ¿Y usted, lector?

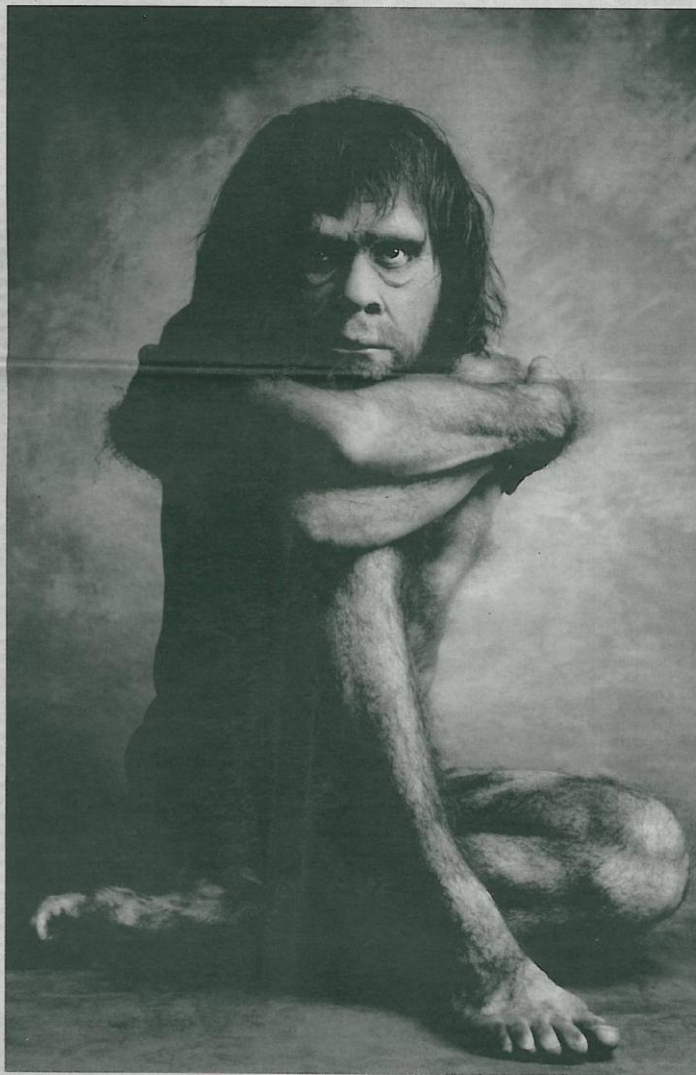
Lo primero que haría falta serían unos científicos impetuosos que se propusieran resucitar al neandertal, pero este es un asunto que ya ha saltado a la estantería de no ficción. El genetista de Harvard George Church, que ha inventado el *marketing genético* al escribir en una molécula de ADN su propio libro —*Regénesis: cómo la biología sintética va a reinventar la naturaleza y a nosotros mismos*—, ha propuesto no ya resu-

Pääbo, el líder de la paleogenética, avala un reto científico sin precedentes

La especie se extinguió en Gibraltar hace 30.000 años

citar a un neandertal, sino a toda una cuadrilla de ellos (ver entrevista adjunta).

Y entre los científicos que consideran técnicamente factible la resurrección de los neandertales —si no ahora mismo, si en el plazo de sus vidas— milita nada menos que Svante Pääbo, jefe de genética del Instituto Max Planck de Antropología Evolutiva en Leipzig, líder indiscutible de la paleogenética, o recuperación de ADN antiguo a partir de huesos fósiles, y máximo artífice de un reto científico que se consideraba imposible hace solo unos años: el ge-



Recreación artística de un hombre de Neandertal realizada por el fotógrafo Graham Ford. /GETTY

noma neandertal, la lectura de la secuencia (tgtaagc...) de los más de 3.000 millones de bases, o *letras químicas* del ADN, que portaban en el núcleo de

cada una de sus células aquellos homínidos que dominaron Europa durante cientos de miles de años y hoy duermen el sueño fosilizado de los justos.

Tratemos provisionalmente de pasar por alto los problemas técnicos, algunos muy relevantes, para preguntarnos: una vez que sepamos resucitar

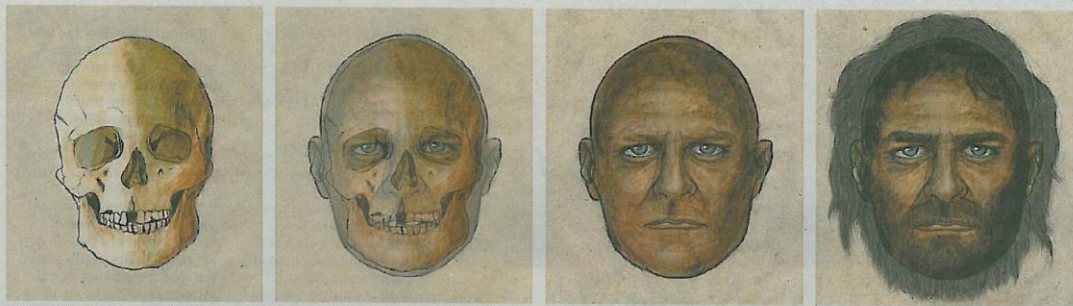
replegarse hacia el oeste en sospechosa coincidencia —dentro de los geológicos márgenes de error de la paleontología— con la llegada por el este de neus-

al neandertal, ¿deberemos hacerlo? Ante este dilema moral caben dos clases de respuestas, la de los sabios cínicos —lo que puede hacerse acaba haciéndose— y la de los sabios de la *realpolitik*, que intentan prever escenarios y minimizar daños por si los cínicos acaban teniendo razón, que es lo habitual.

¿Por qué resucitar al neandertal? ¿Y por qué no hacerlo? ¿Cuáles son los riesgos, cuántas las ventanas abiertas, cuáles las oportunidades de negocio? Lo digo en serio: imaginen que un economista neandertal nos saca de la crisis.

En primer lugar, la resurrección del neandertal plantea lo que podría denominarse *el dilema del ecologista*. La técnica para hacerlo, por un lado, implica una serie de manipulaciones genéticas, hibridaciones cromosómicas y clonaciones embrionarias suficientes como para atragantar la cena de Nochebuena de cualquier amante de la naturaleza. Por otro lado, sin embargo, ¿qué amante de la naturaleza se opondría a la recuperación de una especie no ya en riesgo de extinción, sino tan extinta como lo pueda estar el tiranosaurio rex? Si el amor a la naturaleza es real, ¿no debería abarcar también a las naturalezas del pasado y a nuestros antecesores en el cuidado y usufructo del planeta?

Cabe imaginar, de hecho, una postura ética que defienda no ya nuestro derecho, sino incluso nuestro deber de recuperar a la especie. Después de más de 300.000 años campando a sus anchas por Europa, los neandertales empezaron a



Proceso de reconstrucción del aspecto que tenía el hombre de La Braña a partir de la secuenciación de su genoma

La secuenciación del genoma del hombre de La Braña revela que era un cazador-recolector de piel oscura y ojos azules

El leonés de hace 7.000 años

JOSÉ MANUEL NIEVES
MADRID

Les llaman La Braña 1, por el lugar en el que fue encontrado, y hace ya 7.000 años que un tipo así no deambula por Europa. Tenía la piel oscura, intolerancia a la lactosa, los ojos azules y era un experto cazador recolector del Mesolítico, que vivió en lo que hoy es la provincia de León.

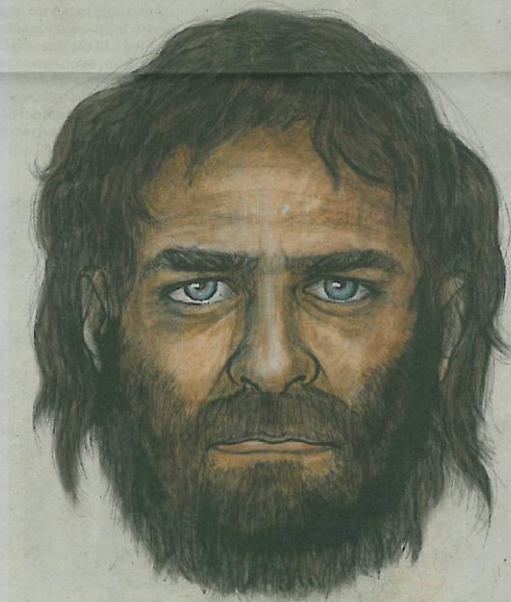
Su genoma, entre los más antiguos de cuantos se han recuperado hasta ahora de la prehistoria, ha sido secuenciado por un equipo de investigadores dirigido por el español Carles Lalueza-Fox, del CSIC, en colaboración con el Centre for GeoGenetics de Dinamarca. La Braña 1 es el primer genoma de un cazador-recolector europeo que la Ciencia es capaz de rescatar. Y nos ha revelado un buen número de datos sobre un hombre en el que se mezclaban los rasgos de las poblaciones del norte y del sur del viejo continente. El estudio se acaba de publicar en Nature.

El mesolítico abarca desde hace 10.000 años a hace 5.000, momento en que comenzó el neolítico, con sus cambios de costumbres y dieta debidos a la llegada de la agricultura y la ganadería desde el Próximo Oriente.

Desafío para el metabolismo

Con el neolítico, en efecto, llegaron los carbohidratos, y también toda una serie de patógenos transmitidos por los rebaños y otros animales domesticados. Eso, más que cualquier otra cosa, supuso todo un desafío para el metabolismo y el sistema inmune de nuestros antepasados, que tuvieron que adaptar sus organismos a la nueva situación.

Por supuesto, dicha adaptación quedó plasmada en los genes. Entre las varias adaptaciones se encuentra, por



Aspecto que tenía el hombre que vivía en León hace siete milenios

ejemplo, la capacidad de digerir la lactosa, algo que nuestros antepasados, incluido el individuo de La Braña, no podían hacer.

«Sin embargo, la mayor sorpresa fue descubrir que este individuo poseía las versiones africanas en los genes que conforman la pigmentación

Fenotipo «nórdico»

El genoma sugiere que las poblaciones actuales más cercanas a La Braña 1 son las del norte de Europa, como Suecia y Finlandia

clara de los europeos actuales, lo que indica que tenía la piel oscura, aunque no podemos saber el tono exacto», destaca Lalueza-Fox.

«Todavía más sorprendente fue descubrir que poseía las variantes genéticas que producen los ojos azules en los europeos actuales, lo que resulta en un fenotipo único en un genoma que por otra parte es inequívocamente norte europeo», detalla el investigador del CSIC, que desarrolla su trabajo en el Instituto de Biología Evolutiva de Barcelona.

De hecho, el genoma sugiere que las poblaciones actuales más cercanas a La Braña 1 son, precisamente, las del norte de Europa, como Suecia y Finlandia.

Continuidad genética

Además, el trabajo señala que este hombre de hace 7.000 años tiene un ancestro común con los pobladores del yacimiento del Paleolítico superior del yacimiento del Paleolítico superior Mal'ta, ubicado en el lago Baikal (Siberia), cuyo genoma fue recuperado hace apenas unos meses. «Estos datos indican que existe continuidad genética en las poblaciones del centro y del oeste de Euroasia —afirma Lalueza-Fox—. De hecho, estos datos coinciden con los restos arqueológicos, ya que en distintas excavaciones de Europa y Rusia, incluido el yacimiento de Mal'ta, se han recuperado figuras antropomórficas —las llamadas Venus paleolíticas— muy similares entre sí».

El yacimiento de La Braña-Arintero fue descubierto de forma casual en 2006 y excavado por el arqueólogo de la Junta de Castilla y León Julio Manuel Vidal Encinas. La cueva, localizada en una zona fría y montañosa, con una temperatura estable, y a 1.500 metros por debajo del nivel del mar, propició la «excepcional» conservación del ADN de dos individuos descubiertos en su interior, y que fueron denominados La Braña 1 y La Braña 2.

Según señala Iñigo Olalde, primer firmante del estudio, «la intención del equipo es intentar recuperar el genoma del individuo de La Braña 2, que está peor conservado, para seguir obteniendo información sobre las características genéticas de estos primeros europeos».

Vázquez, por entonces subsecretario municipal de Sanidad, dispuso que se tomara muestras de sangre a los niños que vivían más cerca de las plantaciones de soja. El resultado confirmó las sospechas de las mujeres y del propio funcionario, quien al poco tiempo renunció a su cargo por desavenencias con el alcalde Daniel Giacomino, en torno al uso y abuso de los agroquímicos.

De los 142 chicos sometidos al examen, 114 presentaron altas concentraciones de glifosato en la sangre. Los médicos también hallaron en el torrente sanguíneo de los menores un alto porcentaje de endosulfan, el agroquímico que los propietarios de los campos lindantes, Jorge Gabiellini y Francisco Parra, mezclaban con el glifosato para prevenir

nales era altísima, lo mismo que los cuadros de depresión. Existía todo un folclor en torno a las enfermedades. La gente rebautizaba las calles; en vez de General San Martín, calle de los cancerosos. En vez de Pueyrredón, calle de los anémicos, o del lupus (enfermedad autoinmune que afecta al tejido conjuntivo), etcétera», cuenta a *Crónica* una médica que optó por el anonimato.

La presidenta se declaró consternada al recibir el informe, lo cual no impidió que las fumigaciones crecieran de forma exponencial. «Al aumentar la superficie sembrada en todo el territorio, se pasó de utilizar 30 millones de litros por año, en los 90, a 370 millones de litros en la actualidad. Pero eso no es todo; si al comienzo se fumigaban cuatro litros



Campaña contra las fumigaciones, de las madres argentinas.

Monsanto: «Es un experimento erróneo»

«El estudio francés no cumple con los mínimos estándares aceptables para este tipo de investigación, sus hallazgos no están respaldados por los datos presentados y las conclusiones no son relevantes a los fines de la evaluación de seguridad. No se provee información esencial sobre cómo se realizó el ensayo y los datos presentados no respaldan las interpretaciones del autor. Entre los errores, los principales son: el protocolo de investigación no cumple con los estándares de la OCDE, la fuente y la calidad del maíz usado no están claras; están ausentes detalles críticos sobre la preparación de la dieta y la ingesta dietaria. La tasa de mortalidad y la incidencia de tumores en todos los grupos caen en los valores históricos para esta cepa de ratas de laboratorio, la que se sabe tiene una alta incidencia de tumores».

otras plagas. El endosulfan es un insecticida clasificado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como cancerígeno y como un disruptor endocrino que provoca esterilidad en los varones y malformaciones embrionarias como la espina bífida, la arriñecialia (ausencia de nariz y cerebro con ambos hemisferios fusionados) y el onfaloce, una deformidad en la que el feto se desarrolla con las vísceras fuera del abdomen.

La noticia de los estragos que causaba la fumigación en la pequeña comunidad cordobesa llegó en 2009 a los oídos de Cristina Kirchner. La presidenta ordenó que se realizara un amplio estudio de las condiciones sanitarias en Ituzaingó. «La experiencia fue tan dura que tuvimos que pedir la asistencia de un psicólogo. En las zonas de mayor exposición al glifosato, el 33% de los residentes había fallecido de cáncer, cuando en la población los decesos por esa causa no superan el 17%. La tasa de suicidios en enfermos termi-

por hectárea, debido a las malezas han desarrollado resistencia al glifosato, hoy se emplean hasta ocho litros por hectárea. Y lo que es peor, nos hemos enterado de que Monsanto fue autorizada para construir una planta, la más grande de Sudamérica, a 17 kilómetros de Ituzaingó», revela el doctor Medardo Avila.

En 2008, Medardo quien preside el colectivo Paren de Fumigar, presentó una denuncia contra el aviador y los propietarios de los campos adyacentes al barrio en cuestión. El pasado agosto la Justicia condenó a Edgardo Panoello a cuatro años de trabajo comunitario y a Francisco Parra a tres años del mismo servicio. Jorge Gabiellini fue absuelto por falta de pruebas. «La sentencia no se corresponde con los crímenes que cometieron, pero al menos se sentó un precedente histórico. Los sojeros ya no podrán fumigar impunemente. Y si lo hacen, irán a la cárcel. Así habló la Justicia», concluye Susana Márquez, mientras abraza a su hija Lourdes.

Una de las ratas de Gilles-Eric Seralini, que desarrollaron cánceres mamarios y daños en el hígado.



“EL MAÍZ NK603 ES UN VENENO”

Entrevista al científico francés que cebó ratas con el cereal y acabaron con cáncer: «Los transgénicos no matan al instante pero envenenan»

GJUAN MANUEL BELLVER / París Gilles-Eric Seralini (Niza, 1960) es el científico francés del que habla todo el mundo tras haber difundido los resultados de un experimento que demostraba la toxicidad de los alimentos transgénicos y los pesticidas de síntesis. Miembro del CRII-GEN, un organismo que lleva años denunciando los abusos de fabricantes de organismos genéticamente modificados (OGM) como Monsanto, Seralini ha mantenido el proyecto en secreto durante cinco años y ahora lo cuenta todo en el libro-denuncia *‘Todos cobayas’*, que se completa con un documental del mismo título dirigido por Jean-Paul Jaud.

«¡Responsabilidad, cobardía, colusión criminal!», se interroga el biólogo acerca de las razones por las cuales el gigante de la agricultura mantiene en el mercado el maíz transgénico NK603 y rechaza realizar estudios sobre el mismo. Seralini se atrevió a hacerlo y estuvo dos años trabajando con 200 ratas, la mitad de las cuales fueron alimentadas con el polémico cereal, regado con el herbicida Roundup —producido también por Monsanto—, en las dosis permitidas por la legislación de EEUU.

Los resultados demostraron que los roedores que habían ingerido el NK603 desarrollaron tumores mamarios, hígados y riñones gravemente dañados y una elevada tasa

de mortalidad. Aunque la industria alimenticia y algunos lobbies acusaron al gallo de parcialidad, Francia ha solicitado a la UE que aplique el principio de precaución respecto a este maíz que no se puede plantar en el Viejo Continente pero sí en cambio importar.

PREGUNTA.—¿Por eso eligió para su estudio el NK603 en vez de los dos productos de Monsanto que están autorizados en la UE, el maíz 810 y la patata Amflora?

RESPUESTA.—Desde luego. ¿Para qué sirve prohibir el cultivo de un OGM si luego permites que sea importado para alimentar a los animales bovinos? Es un contradictorio. Al final, esa toxicidad termina llegando igualmente al consumidor de la leche o la carne.

P.—Entonces, su investigación demuestra fehacientemente que el NK603 asociado al Roundup produce un cereal dañino?

R.—No tengo la menor duda. De 1998 a 2007 he formado parte de la comisión gubernamental encargada de autorizar en Francia los OGM y he visto los informes que presentaba Monsanto sobre dicho maíz. Había hasta 50 indicios de toxicidad, pero sus expertos sostenían que no pasaba nada y se negaban a hacer pruebas de más de tres meses con ratas. Si las hubieran hecho, habrían descubierto lo mismo que nosotros.

P.—¿Está al corriente de lo que ha sucedido en Argentina por la

exposición de la población rural a las fumigaciones de grandes superficies agrarias?

R.—Sí. Vamos a publicar el caso de una familia de agricultores franceses intoxicada de forma similar.

P.—Le acusan de estar demasiado involucrado en la lucha contra los transgénicos para ser imparcial y también de no haber explicado en su artículo detalles del procedimiento científico como la dosis diaria ingerida por los cobayas...

R.—Esos datos aparecerán en los próximos cinco informes que vamos a publicar. Tenga en cuenta que este experimento nos ha llevado cinco años y la investigación siempre es lenta. En 2008 empezamos reuniendo fondos.

P.—¿Cuánto ha costado el proyecto y quién lo ha financiado?

R.—Ha costado un total de 3,2 millones de euros, sin contar los sueldos del personal, las instalaciones y las máquinas, que han corrido por cuenta de la Universidad.

P.—¿Qué vino después de conseguir el dinero?

R.—Un año para comprar el maíz en EEUU y plantarlo en un huerto experimental. Tenga en cuenta que Monsanto tiene muy controlado quién compra esas semillas y en el contrato de venta se estipula que no pueden ser usadas para ninguna investigación. Luego, dos años para alimentar y observar a las ratas y un quinto año para interpretar los resultados de la prueba y escribir el informe. Hemos manejado miles de datos de cada una de las 200 cobayas...

P.—¿Y su conclusión es que a los seres humanos les puede ocurrir lo mismo que a las ratas?

R.—Depende de la cantidad de pesticida que ingiera el organismo. Esto no es un virus que te mata en unas semanas. El riesgo viene del consumo a largo plazo de este tipo de cereal creado artificialmente para poder absorber grandes dosis de pesticida, y eso puede generar enfermedades crónicas, desde alergias hasta problemas hepáticos, esterilidad, cáncer de mama... Quizá no maten al instante, pero los OGM son un veneno.

CASTILLA Y LEÓN

Dos muertos y tres heridas graves en la A-62 a causa de un conductor suicida

Uno de los fallecidos es el que provocó el accidente, que tuvo lugar a la altura de Celada

C. M. / Burgos Domingo aciago en las carreteras. Un conductor que circulaba en sentido contrario por la A-62, que une la capital burgalesa con Valladolid, provocó un brutal accidente a primera hora de la tarde de ayer. Sobre el asfalto dos cadáveres, el del conductor presuntamente suicida y el del copiloto del otro vehículo. La mujer que conducía este último vehículo y sus dos hijas, de 7 y 3 años, tuvieron que ser evacuadas en helicóptero y UVI móviles al Hospital de Burgos. Su pronóstico, muy grave.

La investigación para esclarecer lo sucedido ya está en marcha pero fuentes del servicio de Emergencias 112 y de los agentes que intervinieron en el rescate coinciden en señalar que fueron numerosas las llamadas recibidas de otros conductores alertando de que un Ford Focus, con matrícula española, circulaba en sentido contrario por la autovía en dirección a Burgos. Pese a las señales de advertencia que lanzaron otros vehículos, siguió adelante en su carrera.

En el kilómetro 24, a la altura de Celada del Camino, chocó frontalmente con un monovolumen Volkswagen de matrícula francesa que conducía una mujer de 40 años. Su acompañante, un hombre, murió en el momento y tanto la conductora como las dos niñas, de 3 y 7 años, resultaron heridas

Numerosas llamadas alertaron de que un coche circulaba en sentido contrario

graves. Los cuatro viajaban en dirección a Portugal. El único ocupante del Ford, J. L. P. E., de 48 años y burgalés, fue rescatado con vida pero falleció antes de ser atendido por los sanitarios.

Para rescatar a fallecidos y heridos tuvieron que intervenir los bomberos de Burgos. Hasta el lugar, cortado al tráfico durante casi una hora, se desplazaron agentes de la Guardia Civil, médicos, un helicóptero del Sacyl y tres ambulancias de soporte vital.

En otro accidente registrado ayer, cuatro personas resultaron heridas en una colisión entre un camión y un turismo en el kilómetro 88 de la A-62, en Duenas (Palencia).

Los heridos fueron tres varones de 7, 32 y 33 años, que responden a las iniciales de A.F.A., A.A.O. y V.D.D. respectivamente, y una mujer (I.A.C.), de 33.



En primer término el turismo que circulaba en dirección contraria y al fondo el vehículo contra el que chocó.

Muere un ciclista en Burgos

Un ciclista de 75 años, cuya identidad responde a las iniciales C.C.C., perdió ayer la vida después de que colisionara con una moto en las cercanías de Ibeas de Juarros, Burgos. Los hechos se produjeron minutos antes de las 12,30 horas, informa Europa Press.

Una llamada recibida

por el servicio del 112 informó de la colisión entre una moto y el ciclista en el kilómetro 102 de la N-120, en Tomillares, ubicado junto a Ibeas de Juarros.

De forma inmediata, la sala de operaciones del 112 trasladó el aviso del incidente a la Guardia Civil de Tráfico, y a Emergencias Sa-

nitarias -Sacyl-, desde donde se envió al lugar una ambulancia de soporte vital básico, una UVI móvil y el médico del centro de salud de Gamonal.

Ya en el lugar del accidente, los facultativos de Sacyl atendieron a dos personas -una mujer de 58 años de edad, J.D.S.M., y un va-

rón de 76 años C.C.C., quienes fueron trasladados al Complejo Asistencial de Burgos, donde el hombre falleció poco después.

También ayer resultó herido de carácter grave un motorista de 57 años de edad, P.B.V.M, al salirse de la carretera su moto en el kilómetro 22,400 de la PP-4311, en el municipio palentino de Osornillo.

Científicos de León dan el primer paso para una válvula cardíaca perfecta

El equipo avanzará ahora en la regeneración con células madre

CARMEN TAPIA / León

Las enfermedades valvulares cardíacas son frecuentes en la población general y en la mayor parte de las ocasiones el único tratamiento eficaz consiste en cambiar la válvula deteriorada por una artificial o prótesis. Pero hoy en día no existe la prótesis perfecta, lo que provoca los rechazos. Un equipo de investigadores de León ha superado con éxito un primer paso en el procedimiento para hallar la válvula perfecta con el descubrimiento de un método eficaz para eliminar las células de esas estructuras cardíacas.

Este hallazgo puede llegar a permitir sustituir las válvulas dañadas por otras tratadas así e implantarlas

de nuevo, en una segunda fase, al propio paciente tras regenerarlas con sus propias células madre.

El equipo de investigación trabaja ahora en una segunda fase, centrada en la confirmación de que las células madre del propio animal son capaces de recuperar la válvula, pues por el momento todo apunta a que el nuevo sistema para retirar las células deja el tejido íntegro como para que después se produzca la colonización de manera adecuada y se reduzcan los rechazos.

«Nuestro objetivo inicial era conseguir limitar los fenómenos de rechazo extrayendo del tejido todas las células, dejando así la estructura (esqueleto o matriz) donde éstas

viven, ocasionando el mínimo daño posible a la misma. De este modo se puede conseguir que una vez implantadas estas válvulas no generen dicho rechazo y se aumente su durabilidad», explica el jefe del servicio de Cirugía Cardíaca del Hospital de León e investigador principal del proyecto, Mario Castaño.

El equipo lo componen veinte cirujanos y perfusionistas -enfermeros que controlan la máquina de circulación extracorpórea- Fundación Clínica San Francisco, Fundación Investigación Sanitaria en León, Facultad de Veterinaria, Fundación Sanitaria del Calle (Complejo Asistencial Universitario de León) y otro personal del Hospital.

>LEÓN

El PSOE insta al alcalde a que exija la autovía A-60

El Grupo Municipal Socialista exigió ayer al alcalde de León, Emilio Gutiérrez, que reclame al Ministerio de Fomento la conclusión inmediata de las obras de los tramos aún pendientes de la autovía que comunicará la capital leonesa y Valladolid, la A-60, al considerar que resulta «esencial por comodidad, seguridad y gastos». Por eso aseguraron no entender que no hayan «elevado la voz» para su conclusión. / ICA

>ÁVILA

Apoyo a la gestión de depósitos de El Prado en las redes

El movimiento ciudadano El Prado en Ávila, que reivindica que el centro de gestión de depósitos del museo nacional prometido para la ciudad amurallada sea una realidad, ha conseguido que 530 personas se sumen ya al 'me gusta' de su página de Facebook y han recibido más de 3.800 visitas desde el 18 de julio. El Prado en Ávila tiene 270 seguidores en Twitter y 455 personas han firmado en change.org. / ICA

>ZAMORA

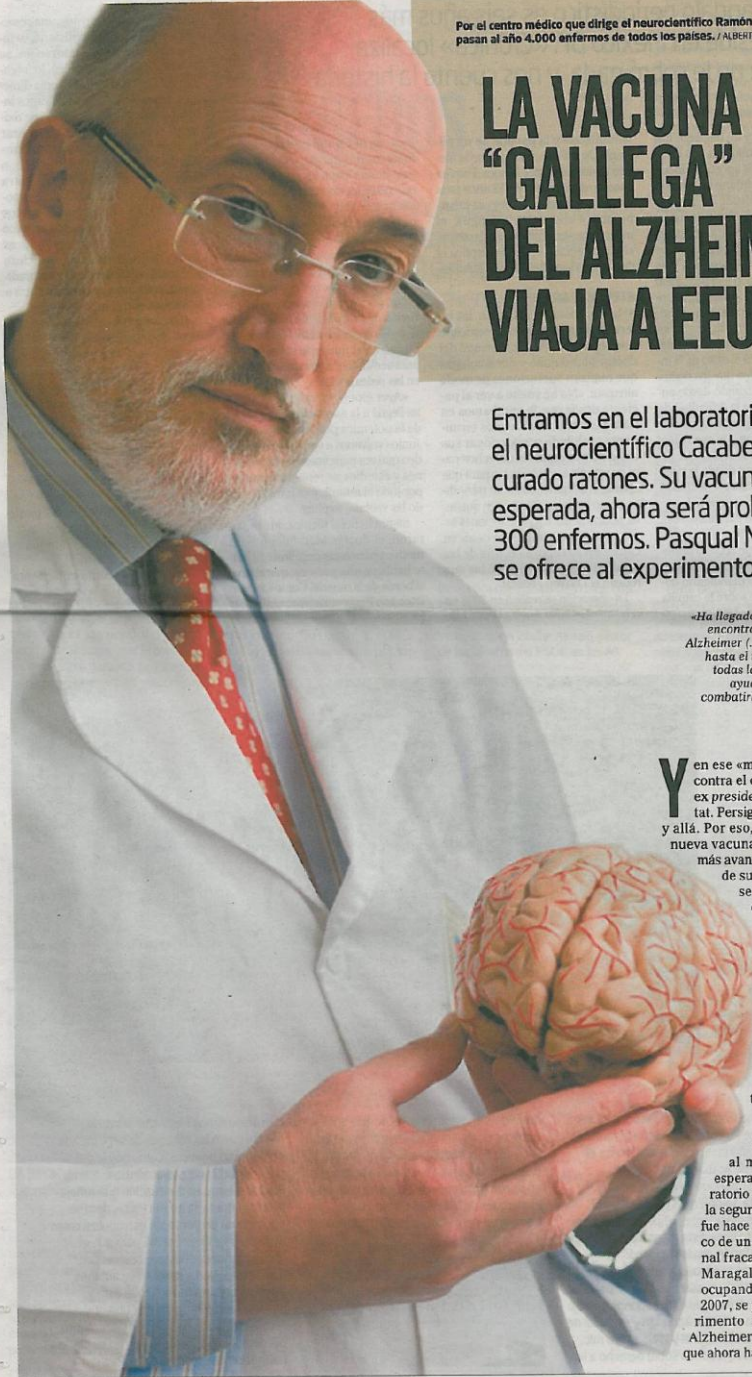
Una negligencia provoca un fuego en Fresnadillo

Una negligencia provocó ayer por la tarde un incendio en el municipio zamorano de Fresnadillo, en Bermillo de Sayago y para sofocarlo necesitaron la participación de diversos medios aéreos y terrestres. A pesar de que se logró controlar en una hora, durante toda la tarde trabajaron en las tareas de extinción. / EUROPA PRESS

>SANIDAD

Los huevos causan la mitad de los 73 brotes epidémicos

Castilla y León registró 73 brotes epidémicos el pasado año frente a los 59 de 2011, según datos de la Consejería de Sanidad. Los más frecuentes fueron los transmitidos por agua y alimentos, sobre todo huevos, que representan casi la mitad de los mismos (49,3%). Valladolid ha sido la provincia con mayor número de brotes, al registrar diez casos, seguida de Ávila, con seis, y León, con otros seis brotes. / EUROPA PRESS



Por el centro médico que dirige el neurocientífico Ramón Cacabelos pasan al año 4.000 enfermos de todos los países. / ALBERTO PEÑAFEL

LA VACUNA "GALLEGA" DEL ALZHEIMER VIAJA A EEUU

Entramos en el laboratorio donde el neurocientífico Cacabelos ya ha curado ratones. Su vacuna, la más esperada, ahora será probada en 300 enfermos. Pasqual Maragall se ofrece al experimento

«Ha llegado el momento de mi encontronazo con el doctor Alzheimer (...). Me resistiré a él hasta el último instante con todas las fuerzas mientras ayudo modestamente a combatirlo científicamente».
Pasqual Maragall

PACO REGO
Y en ese «modesto» combate contra el olvido anda aún el ex presidente de la Generalitat. Persiguiendo la luz aquí y allá. Por eso, al saber que una nueva vacuna —la última y «la más avanzada», en palabras de su creador— pronto será experimentada en humanos, Maragall vuelve a enseñar sus venas de guerrero: «Aquí estoy, al lado de los científicos. Y si mi médico lo aconsejara, yo estaría dispuesto a probar la vacuna». La llave la tiene el neurocientífico Ramón Cacabelos, quien estos días ha lanzado al mundo un rayo de esperanza desde su laboratorio de A Coruña. Sería la segunda vez [la primera fue hace dos años en el marco de un ensayo internacional fracasado] que Pasqual Maragall, con la demencia ocupando su cerebro desde 2007, se prestase a un experimento médico contra el Alzheimer. Aunque la batalla que ahora hay por delante no se

librará en tierras de la Costa da Morte sino más lejos, en un hospital de EEUU, a 10.000 kilómetros del centro de neurociencias EuroEspes, en Bergondo, un municipio del rural gallego próximo a A Coruña. Hasta allí dirigen hoy sus miradas los más de 700.000 enfermos de Alzheimer españoles, 150.000 casos nuevos cada año, siete millones de pacientes en nuestro país en 2030. Doce años de media por enfermo. Decenas de intentos de vacunas en los laboratorios del planeta. Y decenas de fracasos.

¿Qué hace diferente a la vacuna española? ¿Qué han encontrado los científicos gallegos que no hayan visto otros?

Buscamos las respuestas en el mismo lugar, Bergondo, donde tras dos décadas de estudios, 24 científicos han logrado alumbrar la EB-101. El remedio que podría cambiar la historia de una demencia que suma ya 30 millones de víctimas en todo el mundo, 113 millones a mediados de este siglo. «Y esto que vais a ver es una prueba», nos indica el doctor Cacabelos mientras caminamos hacia el animalario del centro de investigación que él dirige.

Al otro lado de una puerta gris aparecen 70 ratones, marrón oscuro, distribuidos en jaulas transparentes. Todos ellos llevan cosidos a su ADN genes humanos que desencadenan la enfermedad. Uno de los más agresivos, el denominado técnicamente APP, es responsable del Alzheimer genético. Sorprende la vivacidad de sus movimientos. Saltan, corren, se ponen a dos patas cuando nos acercamos. «Viven gracias a la vacuna», sostiene el galeno, orgulloso de su hallazgo.

—¿Dónde está el secreto?

—Es fácil de explicar [sonríe]. Por una parte, previene el desarrollo de la enfermedad y, por otra, reduce de forma espectacular su avance... El 100% de los ratones con genes del Alzheimer, pero que aún no habían manifestado la enfermedad, quedaron inmunizados con la vacuna. Y entre los que ya presentaban rasgos de degeneración cerebral, en el 80% de los casos, el mal no seguía avanzando. Es decir, tiene dos efectos, uno preventivo y otro terapéutico.

—¿Es esto lo que la distingue de otras?

—Se trata de la primera vacuna dual, eficaz en animales con Alzheimer. Pero hay más. Hemos conseguido algo fundamental, evitar los problemas que arruinaron a las vacunas logradas hasta ahora, como es la inflamación del cerebro, las meningocelalitis, que llevaban a los que participaban en ensayos clínicos a la muerte.

Fueron estos tres argumentos [acaban de hacerse públicos en el *International Journal of Alzheimer's Disease*, una de las revistas de referencia] los que al final llevarían a la FDA de Estados Unidos, el mayor organismo de control médico-sanitario del mundo, a autorizar, en noviembre de 2011, la patente de la vacuna española y

EM2 / CIENCIA



Joseph Carey Merrick posa en una imagen tomada en 1889. / EL MUNDO

y un fémur hiperdesarrollado. Su madre falleció cuando tenía 11 años y su padre se desentendió de él. Tras trabajar durante un tiempo en unos almacenes, en 1884 se ofreció para trabajar en un circo, donde su deformidad se convirtió en un espectáculo.

Bajo el sobrenombre de El hombre elefante fue exhibido y ridiculizado públicamente por todo el país. Hasta que el prestigioso médico Frederick Treves empezó a examinarlo, y consiguió que pasara el resto de su vida en el Hospital de Londres. Murió allí a los 27 años, cuando según diagnosticó el propio doctor Treves—el cuello se le dislocó mientras dormía, debido al gran peso de su cabeza. Antes de fallecer, Merrick firmó un documento por el que cedía su cuerpo a la ciencia y gracias a ello su esqueleto se ha conservado celosamente en el Hos-

pital de Londres hasta nuestros días. Su caso ha provocado una enorme fascinación no sólo entre médicos, sino también entre artistas y escritores. Su historia fue llevada al teatro y después al cine, e incluso Michael Jackson trató de comprar el esqueleto en 1987.

De momento, no existe un veredicto definitivo sobre la patología que sufrió Merrick, aunque destacan dos diagnósticos probables. El primero es que padecía una neurofibromatosis de tipo 1, un trastorno genético que afecta a una de cada 3.000 personas y que provoca tumores que crecen en el sistema nervioso. Los síntomas más leves incluyen marcas de color café o protuberancias en la piel. El otro es que sufría el llamado síndrome de Proteus, una patología muy poco frecuente que causa el crecimiento excesivo de los huesos, tejidos y órganos, a menudo acompañada de tumores, y que recibe el nombre del dios griego que podía cambiar de forma. Se trata de una enfermedad extremadamente rara, de la que sólo se conocen unos 200 casos en todo el mundo.

El equipo del doctor Simpson quiere desenrañar ahora el secreto del hombre elefante. Inesperadamen-

te, los científicos se han encontrado con que el esqueleto se limpió con lejía para preservarlo, y el cloro de este producto químico podría haber dañado su material genético. «Nuestro temor es que por culpa de esto no podamos extraer suficientes cantidades de ADN como para poder secuenciar su genoma», explica Simpson. Además, dice, «queremos minimizar el impacto en el esqueleto y para ello usaremos pequeñas cantidades de hueso, y realizaremos las extracciones de partes claramente afectadas (por las deformaciones)», como la parte interior del cráneo o la raíz de un diente. El principal riesgo es que los huesos se rompan en el momento de la extracción. Para evitar este peligro, los científicos están realizando ensayos de extracción de ADN con esqueletos incompletos del Museo de Historia Natural de una edad similar a la de Merrick y que también han sido limpiados con cloro de una forma parecida.

«No se trata tanto de desarrollar una tecno-

logía, sino de optimizar los protocolos existentes», matiza.

La técnica incluye tallar una pequeña cantidad de polvo de hueso, tratarlo con detergentes y enzimas para extraer proteínas, y después retirar el ADN. Está previsto que la extracción de material genético empiece en seis meses, y luego, una vez lograda la secuencia completa del genoma, se necesitará otro medio año para analizarla y hallar la mutación que provocó la enfermedad para poder confirmar o rechazar los diagnósticos postulados hasta ahora.

Científicos británicos del Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano comprobaron en el año

Cine deforme

En 1980, justo después del desasosiego surrealista de *Cabeza borradora*, David Lynch construye el equivalente en cine a *Las señoritas de Avignon*, de Picasso. *El hombre elefante*, de una manera elíptica, es también una forma de acabar con la tradición realista y con el ideal apolíneo de belleza humana. Para alcanzar la verdad es preciso romper antes con el espejismo de la forma. Acababa de nacer el cubismo en el rostro y cuerpo arrastrado de unas mujeres que niegan su femineidad en la superficie de la representación tradicional. Del mismo modo, el director de Montana propone una aproximación al reverso de la carne, a la profundidad del horror, al vértigo de lo deforme. Y lo hace con quizá la más transparente y asequible de sus obras. Y así esta película anuncia todo lo que vendrá después hasta su obra capital *Inland Empire*: la deconstrucción detallada de cada una de las unidades formales que componen la larga tradición del cine. Cuando en su último filme, Jonathan Glazer imagina el encuentro entre un extraterrestre y un hombre en *Under the skin*, éste último será un sujeto deforme. Sólo en él, el alien reconoce a la humanidad. Se cumple así un homenaje al maestro Lynch en una bella y magnífica refutación de la propia belleza. La perfección del cine deforme. / LUIS MARTÍNEZ



Una escena de la película 'El hombre elefante' (1980), protagonizada por John Hurt y dirigida por David Lynch. / EL MUNDO

2011 que la mutación que provoca el síndrome de Proteus se produce en el gen AKT1, en el embrión, alterando la capacidad de las células para regular su propio crecimiento, y provocando una deformación en los huesos a partir de los dos años de edad. «El hecho de que podamos investigar 100 años después un cuerpo con una enfermedad que se produce en uno de cada millón de casos es fascinante», asegura el doctor Simpson. «El suyo es un caso único por la extraordinaria historia de su vida».

ORBYT.es

>Videoanálisis de Pablo Jáuregui.

Desarrollan nuevos antibióticos que pueden frenar la tuberculosis

► Investigadores de Zaragoza participan en el hallazgo de las espectinamidas

R. IBARRA
MADRID

Tratar la tuberculosis de una forma más eficiente sin que se produzcan resistencias. Ese es el objetivo de la investigación que desarrolla un equipo internacional, en el que figuran investigadores de la Universidad de Zaragoza, que está trabajando con la que podría ser una nueva familia de medicamentos, que ellos han denominado espectinamidas, pero que surgen de un antibiótico ya conocida: la espectinomina.

«Hemos trabajado con un viejo antibiótico, la espectinomina, que no es eficaz frente a la tuberculosis y mediante un proceso de reingeniería, hemos logrado que sea eficaz frente a esta enfermedad», explica a ABC Richard E. Lee, coordinador del trabajo y profesor del St. Jude Children Research Hospital, en EE.UU. Lee señala que este hallazgo, pu-

blicado en «Nature Medicine», podría evitar que las bacterias puedan utilizar sus propios mecanismos de resistencia frente a estos nuevos antibióticos. Este nuevo paso contra la tuberculosis permitirá diseñar antibióticos más eficaces, al modificar su estructura química y evitar de este modo que las bacterias los rechacen o exporten al exterior continuamente.

Lee explica que mediante un cuidadoso diseño de fármaco han logrado desarrollar una molécula que no es «bombeada o expulsada» fuera de la célula. De esta forma, se demuestra que una variación en la estructura química de los antibióticos puede ser determinante para su actividad, ya que influye de modo importante a la hora de ser reconocidos o no por las bombas de eflujo (expulsión) que tienen las bacterias. (las bombas de eflujo reconocen



José A. Ainsa
y Cristina Villélas
Grupo de Genética
de Micobacterias
de la Universidad
de Zaragoza

los antibióticos que penetran en la bacteria y los expulsan al exterior, con lo que los antibióticos pierden actividad y la bacteria puede volverse resistente a ellos).

Y el resultado, explican los investigadores de la Universidad de Zaragoza, es que esta nueva familia de antibióticos obtenidos a partir del antibiótico natural espectinomina, mediante síntesis química, y que se denominan espectinamidas, inhiben o inactivan la síntesis de las moléculas de las proteínas en las bacterias y al mismo tiempo, dificultan la aparición de cepas resistentes.

La tuberculosis es una de las enfermedades infecciosas con mayor incidencia a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud, en 2012 hubo 8.6 millones de personas que la desarrollaron y 1.3 millones de muertes.

Estudio en 1.111 mujeres Los ácidos omega-3 logran retrasar el envejecimiento del cerebro humano

PILAR QUIJADA MADRID

A medida que envejecemos nuestro cerebro pierde volumen, de forma más acusada en el alzhéimer. Varios estudios atribuyen a los ácidos omega-3 del pescado azul un papel neuroprotector frente a este proceso. Ahora otro estudio en Neurology aporta nuevas pruebas.

Al parecer, niveles altos de omega-3 en sangre se relacionan con una menor pérdida de volumen cerebral. Lo que significa que el cerebro envejece algo más lentamente, y se ha cuantificado ese retraso en uno a dos años. El estudio se realizó con 1.111 mujeres de 70 años de media, a las que se midió el nivel en glóbulos rojos de dos de los ácidos grasos más importantes del aceite de pescado, EPA y DHA. Ocho años después, mediante resonancia magnética se comprobó que aquellas con mayores niveles de EPA y DHA tenían un cerebro mayor, lo que equivale a retrasar la pérdida normal de las células cerebrales que tiene lugar con el envejecimiento en uno a dos años.

> VALLADOLID

'Creadores' de neuronas

Un grupo de la UVA investiga el potencial de las células madre del cerebro adulto para crear nuevas neuronas gracias al fluido cerebrospinal embrionario. Por E. Lera

Con el paso del tiempo, los recuerdos suelen disminuir, hasta llegar a que, en muchos casos, no se recuerda lo que se ha hecho hace cinco minutos, aunque se mantienen intactas y parecen dibujarse perfectamente en la memoria las actividades y las personas de muchos años atrás. Así aparecen los primeros síntomas de una enfermedad neurodegenerativa en alza como es el Alzheimer.

Una patología que día a día destruye las neuronas, aunque no es la única que acaba con estas células del cerebro tan importantes para el desarrollo humano. El infarto cerebral es un accidente cerebrovascular causado por un proceso de isquemia, durante el cual muere parte de la masa encefálica debido a un fallo en la irrigación sanguínea.

Por ello, el grupo de investigación de neurogénesis y neuroregeneración de la Universidad de Valladolid, que dirige Ángel Luis Gato en el departamento de Anatomía y Radiología y que pertenece al Instituto de Neurociencias de Castilla y León, lleva varios años estudiando el potencial de las células madre del cerebro adulto para crear nuevas neuronas bajo la influencia del fluido cerebrospinal embrionario, generando así expectativas de avance en el tratamiento y curación de patologías «tan graves» como el Alzheimer o la isquemia cerebral.

Su trabajo —pionero en España— tiene su origen en las etapas tempranas del desarrollo embrionario del cerebro, a través del estudio de la influencia que tiene el líquido

embrionario, que está dentro de la cavidad cerebral, en el desarrollo del sistema nervioso central del ser vivo. «Hemos descubierto que este fluido no sólo es agua con sales, sino que, gracias a una técnica de cultivo de neuroepitelio desarrollada en nuestro laboratorio, sabemos que hay varias moléculas de gran valor biológico capaces de inhibir la muerte neuronal y activar la formación de nuevas neuronas», explica Gato.

En este sentido, este grupo de investigación, a través de diversas técnicas y del empleo de ratones modificados genéticamente, determinó en el año 2006 que hay un factor de crecimiento «fundamental» en la replicación de las células madre del cerebro. «El FGF2 es el responsable de que las células del cerebro embrionario se dividan», comenta Gato, quien añade que los cocultivos de células ayudaron a señalar también al ácido retinoico como responsable de la formación de nuevas neuronas e identificaron las apolipoproteínas, unos prótidos «necesarios» para la supervivencia neuronal.

Con toda esta información, realizada gracias a la colaboración con el departamento de Genética de la Universidad de Barcelona y con la prestigiosa bióloga de la Universidad Villanova, en Phila-

Utilizan en sus estudios un gel termosensible de soporte, creado por el grupo Bioforge de la UVA



El grupo de neurogénesis y neuroregeneración de la UVA en los laboratorios de la Facultad de Medicina. / PHOTOGENIC

dephia, Mary Desmond, «nos dimos cuenta de que si quitamos el fluido cerebrospinal embrionario, aislando el tejido, el cerebro no se desarrolla bien, no se generan neuronas y las células mueren», desvela Gato.

Algo «muy llamativo» que les

impulsó a dar un paso más allá y abrir la puerta a la regeneración neuronal en adultos, ya que «este líquido activa la neurogénesis a partir de células madre embrionarias, pero también puede hacerlo en las del cerebro adulto».

En esta segunda línea, el inves-

tigador principal de este grupo explica que el cerebro de mamíferos adultos (incluido los humanos), al que hace veinte años se consideraba incapaz de regenerar neuronas, hoy se sabe que existen grupos de células madre capaces de crear neuronas, ade-

TENDENCIAS DEL MERCADO

Lomce e innovadores

JUAN FRANCISCO MARTÍN

La reciente aprobación de la Lomce y las notables diferencias de opinión respecto a esta ley entre los partidos políticos merecen una seria reflexión respecto a la preparación de nuestros jóvenes y sobre su proyección en la formación de futuros investigadores. El problema de esta ley es que ha mezclado los aspectos técnicos encaminados a mejorar la formación científica, técnica y en humanidades, de los estudiantes con varios temas estrictamente políticos como son la

enseñanza de la religión o la formación para la ciudadanía, que han enmascarado completamente los aspectos positivos de la ley.

La formación de los estudiantes de primaria y secundaria es clave para el desarrollo futuro de una sociedad innovadora y democrática. Precisamente, en los últimos años en las Universidades españolas estamos observando un bajo nivel en los conocimientos de los estudiantes que acceden a los es-

tudios universitarios y que es consecuencia de las distintas leyes de Educación de las últimas décadas.

Un aspecto dominante y positivo de la Lomce es implementar un espíritu de autoexigencia, de mejora de la calidad de la formación. Un problema serio de una parte de nuestra juventud es la falta de cultura del esfuerzo personal.

Difícilmente se puede progresar como sociedad y desarrollar una industria innovadora si no se entiende el esfuerzo personal. La cultura del estudio y de la superación y de la formación humanística y tolerante nos permitirá progresar como sociedad.

El problema no es sólo de los estudiantes. También lo es de la clase política y en sentido amplio de los dirigentes sociales. La incapacidad de los políticos para ponerse de acuerdo sobre una nueva Ley de Educación

es un serio problema. Esta actitud ha de cambiar para favorecer una educación de más calidad y menos doctrina. El gran problema de la Lomce es no haber separado aspectos doctrinales de las disposiciones orientadas a mejorar la formación básica y la preparación profesional que van incluidos en la ley. Si se pone esfuerzo en mejorar la formación y valorar el esfuerzo formativo tanto por parte de los alumnos como del profesorado posiblemente la Lomce contribuya a la mejora de la formación de nuestros jóvenes. La formación de innovadores para fomentar el desarrollo de empresas de base tecnológica requiere partir de una buena base en las enseñanzas previas y particularmente en la universitaria.

Juan Francisco Martín es catedrático específico de Microbiología de la Universidad de León

Una terapia génica ayuda a reducir la infección por VIH

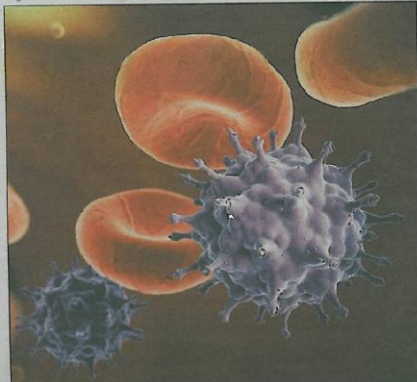
La modificación elimina la puerta de acceso del virus para invadir células

EMILIO DE BENITO
Madrid

Hasta la fecha, todas las terapias contra el VIH se han basado en atacar al virus. Los variados fármacos —que por eso se toman combinados— actúan en las distintas fases de un complejo ciclo que empieza porque este se pega a células diana (los linfocitos del sistema inmunitario), les abre la membrana y les inyecta su material genético. La terapia génica cambia el enfoque: en vez de intentar bloquear la *llave* (las proteínas del virus), consiste en modificar los leucocitos para que no tengan la *cerradura* (lo que en lenguaje técnico se llama el receptor CCR5).

El ensayo, que se ha presentado en la Conferencia sobre Retrovirus y Enfermedades Oportunistas (CROI) de San Francisco, y se ha publicado en *New England Journal of Medicine*, utiliza uno de los más prometedores hallazgos en terapia génica: los llamados *dedos de zinc*, una especie de tijeras que permiten escoger con absoluta precisión qué parte del ADN se manipula.

En concreto, lo que se ha hecho ha sido tomar los linfocitos-T (los famosos CD4 que son el indicador del avance de la infección) de personas infectadas por el virus, y se les ha extirpado el gen que codifica la proteína CCR5 de su superficie. Con esto se elimina la cerradura a la que debe adaptarse la llave del virus para abrirlos e infectarlos. Luego, se los ha cultivado para hacerlos proliferar, y se han reinyectado a los vo-



El VIH en la sangre. / SCIENCE / CORBIS

luntarios, donde la infección ha seguido su curso.

El resultado ha sido que, con el tiempo, el virus ha ido destruyendo los CD4 normales, pero no ha podido con los manipulados. Como el VIH no es capaz de replicarse si no pasa por la fase intracelular, dentro de los linfocitos, la concentración de este ha ido bajando. Con anterioridad ya se había visto que estos linfocitos modificados, que los científicos han llamado SB-728-T, eran bien tolerados en los pacientes.

En los ensayos se han utilizado células de pacientes en diversa situación: personas tratadas

con antivirales que tenían una buena respuesta a la medicación o alguno que, pese a seguir el régimen farmacológico, no conseguía controlar el virus en su sangre.

Pero, además, los investigadores han encontrado un aliado para ayudar a la proliferación de estas células especialmente protegidas. Se trata de un anticanceroso, la ciclofosfamida. Al tratar a los voluntarios (12 en el ensayo) con distintas cantidades de este fármaco antes de reinyectarles los linfocitos bloqueados, se vio que estos se expandían con más facilidad. De hecho, su cantidad au-

mentaba directamente cuanto mayor hubiera sido la dosis de ciclofosfamida utilizada.

Los científicos, dirigidos por Gary Blick, del Circle Care Center de Connecticut, creen que ello se debe a que el pretratamiento con el antitumoral destruye los CD4 normales, lo que deja espacio para que se propaguen los mutados, que, al estar modificados, competirían peor por el espacio natural. Las cifras de CD4 que se alcanzaron en los mejores casos, 1.500 unidades por mililitro de sangre, exceden incluso la habitual en personas sanas, ya que estas suelen rondar las 1.000 copias.

El objetivo a largo plazo es sustituir el tratamiento antiviral de por vida

En el ensayo, que dirigieron Pablo Tebas y Carl June, de la Universidad de Pensilvania, se suprimió el tratamiento antiviral de los voluntarios, y, en contra de lo que es normal, la cantidad de virus se redujo. Aún así, esta disminución fue solo parcial en la mayoría de ellos.

"Nuestra experiencia nos confirma en la idea de que una aproximación inmunológica es prometedora para conseguir un control funcional de la infección por VIH, lo que podría llevar a eliminar la necesidad de un tratamiento antiviral de por vida", concluye June.

Asociaciones médicas frenan un máster 'online' en Dermatología

ELISA SILLÓ, Madrid

La Academia de la Dermatología y Venerología ha conseguido frenar el máster oficial en Dermatología y Medicina Estética que pretendía ofertar online la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR) desde octubre. Consideran que de forma virtual no se puede suplir la formación presencial y larga del MIR. "Ha sido un error y hasta que no hablemos con la academia vamos a retirar el máster", informa la directora de comunicación de la UNIR, Esperanza Calderón. El posgrado estaba todavía pendiente de ser aprobado por la agencia de evaluación ANECA, del Ministerio de Educación.

Másteres de cosmética hay varios porque existe un vacío legal, pero la Dermatología es algo más grave. Es una especialidad médica del MIR de muchos años y no se puede dar un título, porque eso lleva a engaño. Parece que el máster es un plus de alguien que ya es especialista", explica el presidente de la academia, José Carlos Moreno. "Es una especialidad muy atractiva, con mucha demanda social y eso que es la que más denuncias acumula. Por eso las compañías de seguros no la cubren a veces", prosigue. La institución cursó una queja por la denuncia de muchos profesionales. "¿Cómo vas a aprender a rellenar un pómulo sin tener práctica?", se preguntó Moreno.

EL PAÍS en tu Universidad

El día a día de la redacción de EL PAÍS se acerca a la Universidad Pontificia de Salamanca:

- 10.30 h. Adrenalina y prudencia en los casos de corrupción: Nóos y Gürtel, por María Fabra, periodista especializada en tribunales
- 11.15 h. Los retos en la gestión de la empresa informativa, por Jorge Martín, director financiero de PRISA NOTICIAS
- 12.15 h. Inmigración: la presión que viene de África, por Ignacio Cembrero, periodista especializado en África
- 13.00 h. Contar el deporte, la épica contemporánea, por José Sámamo, redactor jefe de Deportes

Miércoles 12 de marzo
De 10.30 h. a 14.00 h

Facultad de Comunicación
Universidad Pontificia de Salamanca
Henry Collet, 90-98

Entrada libre
hasta completar el aforo.

Si no eres organizador de encuentro con periodistas de EL PAÍS, AS o CINCO DIAS en tu universidad, contacta con comunicacion@prisapnoticias.com



EL PAÍS

ONCOLOGÍA INVESTIGACIÓN EN RATONES

ATACAR AL TUMOR DESDE DENTRO

Científicos españoles demuestran la eficacia de una estrategia innovadora para frenar al cáncer

ANGELES LÓPEZ MADRID

Atacar la célula cancerígena desde su interior. Científicos del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) han demostrado en ratones la eficacia de una innovadora estrategia para luchar contra el cáncer: ir directo al ADN de las células tumorales y romper el escudo de los cromosomas que les confiere la capacidad para multiplicarse indefinidamente.

A medida que crecemos los tejidos se van renovando. Para ello las células se tienen que dividir—con ello se multiplican—y duplicar su material genético que está empaquetado en los cromosomas. Con cada división, el final de cada cromosoma (los telómeros) se va acortando un poco y con ello finalmente se genera la muerte celular. En el cáncer, no ocurre lo mismo. Las células cancerígenas se dividen mucho más y, sin embargo, sus telómeros no se acortan sustancialmente porque mantienen activa la enzima telomerasa que es la que se encarga de reparar el final de cada cromosoma, proceso que permite a las células del cáncer dividirse sin fin.

La telomerasa sería para los cromosomas como la persona reponedora de un supermercado. Sin ella, los productos—los telómeros—se irían agotando y la actividad celular también. Por este motivo, algunos investigadores habían pensado que la clave para luchar contra el cáncer pasaría por eliminar o bloquear la telomerasa, es decir, quitar al reponedor del almacén. Sin embargo, desde que se quita el reponedor hasta que se agota la actividad (el cáncer), pasa mucho tiempo, algo inaceptable cuando se trata de pacientes.

La estrategia utilizada por el grupo de Telómeros y Telomerasa del CNIO, liderado por la investigadora María Blasco—también directora del centro—, es otra distinta y actúa de forma instantánea sobre la actividad tumoral. En lugar de bloquear la telomerasa, estos investigadores han inhibido la acción de una proteína, denominada TRF1, una de las seis que forman una especie de coraza de cada telómero.

«Cuando se quita la telomerasa de un tumor, este sigue creciendo hasta que los telómeros se acortan. Tiene que pasar un tiempo hasta que se hacen tan cortos que ya no

tienen esa función protectora. Ese tiempo puede que en algunos tumores sea asumible pero en otros no. Aquí, al quitar TRF1, es instantáneo, eliminamos el escudo protector y da igual lo largos que sean los telómeros que al no tener esa protección las células no se pueden dividir. Es una forma instantánea

La estrategia, que también se ha probado en células humanas en el laboratorio, conlleva no obstante algunos efectos secundarios. «Vemos que hay ligeras toxicidades en la médula ósea, y disminuye también un poco las células sanguíneas. Son efectos moderados que pueden ser parecidos a cualquier estrategia normal de quimioterapia, y han sido compatibles con la vida del ratón», aclara Blasco.

FÁRMACOS

Este grupo ha probado además que algunos compuestos químicos (futuros fármacos) son capaces de bloquear a TRF1 y parar el crecimiento del tumor. Aunque el bloqueo de la proteína no supone la eliminación del cáncer sino su freno, Blasco sostiene que «detener el crecimiento del tumor puede ser suficiente. Algunos de los fármacos más novedosos que hay, que inducen senescencia es decir que las células dejen de poder dividirse, están teniendo efectos muy importantes en ensayos clínicos, de hecho algunos de ellos ya se han

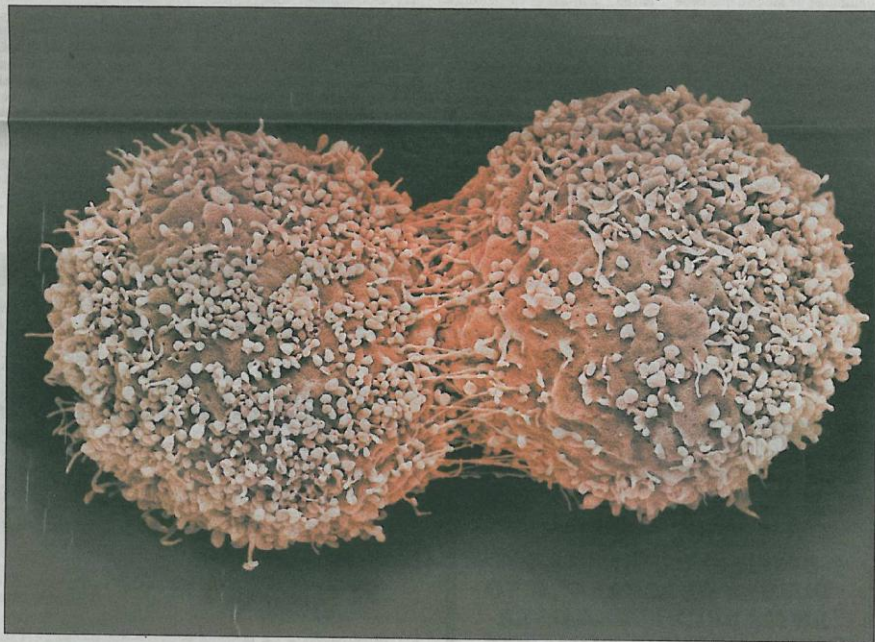
UN POSIBLE BIOMARCADOR

Los científicos están tratando de comprender la relación entre los telómeros—la parte final de los cromosomas—y el cáncer. Un estudio de la Universidad Northwestern y publicado en *EBioMedicine* muestra que un cambio en el patrón del acortamiento de los telómeros puede predecir la aparición de un tumor. A esta conclusión llegaron tras realizar mediciones de estas piezas del ADN en 792 personas a lo largo de 13 años. A lo largo de ese tiempo, 135 participantes presentaron diferentes tipos de cáncer.

Médica, una de las peculiaridades de este trabajo es haber probado la estrategia en un tumor muy concreto. «El modelo de ratón seleccionado tenía un tipo de cáncer de pulmón con unas características moleculares que le condicionaba gran agresividad y, por otro lado, han demostrado que esta estrategia terapéutica no determinaba un aspecto también importante como es demasiada toxicidad».

El estudio, publicado en la revista *EMBO Molecular Medicine* y financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad y la Fundación Botín, es la prueba de concepto necesaria para que se intente llevar esta estrategia a los pacientes. Blasco insiste en que «hay que continuar con el desarrollo de estos compuestos químicos hasta llevarlos a ensayos clínicos en humanos. Esto lo queremos hacer con compañías far-

Una célula de cáncer de mama en el momento de su división y expansión por el cuerpo. CNIO/IS



de atacar al tumor», explica a EL MUNDO Blasco.

Para demostrar la eficacia de esta innovadora estrategia, los investigadores crearon un ratón con un tipo de cáncer de pulmón muy agresivo contra el que no hay ninguna terapia eficaz. Al bloquear genéticamente la acción de la proteína TRF1, se comprobó que era capaz de frenar el crecimiento del tumor. También constataron que la terapia servía en aquellos ratones que tenían metástasis.

aprobado. Conseguir que el tumor no se divida es un logro».

En cuanto a qué tipo de tumor sería el más idóneo para ser tratado de esta forma, la directora del CNIO indica que aunque el estudio muestra su eficacia frente al cáncer de pulmón, podría ser eficaz contra cualquier otro tipo. Además, «pensamos que tenemos una diana para atacar también a las células madre del cáncer, lo cual le da un valor añadido».

Para Pilar Garrido, presidenta de la Sociedad Española de Oncología

En estas personas, se vio un punto de inflexión en el acortamiento de sus telómeros tres o cuatro años antes del diagnóstico de cáncer. «Comprender este patrón podría servir como un biomarcador predictivo para el cáncer», aventuran los científicos. Á.L.

macéuticas, con las que ya hemos llegado a acuerdos. Sería el camino natural que tendría que seguir».

Aunque el efecto de la estrategia en humanos está por demostrar, los resultados en ratones muestran que «se trata de un importante avance en un mayor conocimiento de la biología tumoral y que puede acompañarse del desarrollo futuro de fármacos dirigidos a esta estrategia terapéutica cuya actividad deberá probarse en diferentes ensayos clínicos», concluye Garrido.

EM2 / CIENCIA

HITO EN MEDICINA REGENERATIVA

Científicos de EEUU ensayan por primera vez con éxito en pacientes humanos un trasplante de este material biológico para tratar la causa de invidencia más frecuente en el mundo desarrollado

Células embrionarias contra la ceguera

MIGUEL G. CORRAL / Madrid

Las células madre llevan cerca de tres décadas prometiendo un tratamiento para un enorme rango de enfermedades. Desde que en 1981 Martin Evans y Matthew Kaufman lograron cultivar por primera vez en su laboratorio de la Universidad de Cambridge (Reino Unido) estas células capaces de transformarse en cualquier tejido especializado, los médicos e investigadores de todo el mundo las ven como una posible fuente celular para regenerar el miocardio después de un infarto o para reemplazar aquellas dañadas por el Parkinson, el Alzheimer o la diabetes, entre muchas otras dolencias.

En aquella primera ocasión se trataba de células de ratón, pero, a pesar del tiempo transcurrido desde entonces y del enorme número de estudios realizados tanto in vitro como en animales, estas células pluripotenciales aún no se han utilizado para tratar ninguna enfermedad humana. Precisamente su enorme plasticidad y su ilimitada capacidad de autorrenovación para formar más células madre han dificultado su uso terapéutico debido a la posibilidad de que lleguen a formar tumores o de que se transformen—diferencien—en tipos de células que no se desean obtener.

Pero ese muro científico está a punto de ser derribado. Una investigación realizada en EEUU por uno de los grupos líderes mundiales en medicina regenerativa acaba de demostrar que ya es posible obtener células madre, diferenciarlas en el tipo celular deseado y trasplantarlas a un paciente humano para tratar una enfermedad sin que éste las rechace ni generen problema alguno. En otras palabras, es posible usar esta técnica sin temor a que estas células causen tumores o rechazos.

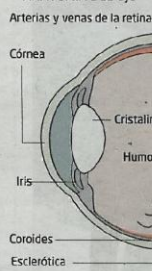
El trabajo, liderado por Robert Lanza, director científico de Advanced Cell Technology, no sólo ha demostrado la seguridad del uso terapéutico de las células madre, sino que también ha logrado resultados positivos en el tratamiento de las dos enfermedades oculares que suponen la primera causa de ceguera en los países desarrollados.

Los autores del estudio, publicado hoy en la revista *The Lancet*, utilizaron células madre embrionarias humanas para tratar a 18 personas afectadas por un trastorno en la retina. Nueve de ellas padecían degeneración macular vinculada a la edad y las otras nueve distrofia macular de Stargardt.

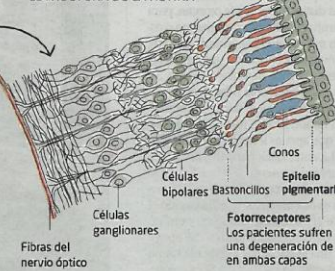
En este caso se trataba de un ensayo clínico en fase I, es decir, que sólo se trataba de demostrar la seguridad de su uso en humanos. Y por ese motivo se realizó el estudio

Primer éxito clínico de las células madre en humanos

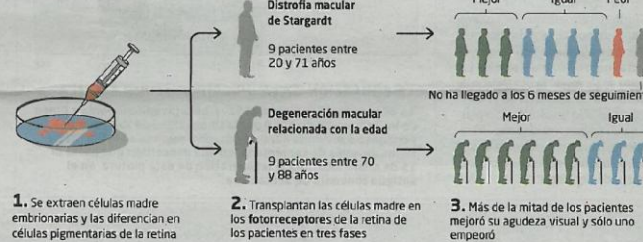
ANATOMÍA DEL OJO



ESTRUCTURA DE LA RETINA



EL TRATAMIENTO



FUENTE: The Lancet.

EL MUNDO

ROBERT LANZA

Un pionero de la medicina del futuro

M. G. C. Robert Lanza (Boston, 1956) cuenta que ya alteraba casi como un juego la genética de gallinas y pollos en el garaje de su casa familiar antes incluso de terminar el instituto. Por supuesto, apenas aterrizó en la Universidad de Pennsylvania llamó inmediatamente la atención de los investigadores de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, que vieron en él un valor seguro de cara al futuro. Y no se equivocaban. En los primeros pasos de su carrera científica, Lanza se situó como una referencia mundial en el campo de la clonación y la investigación del uso terapéutico de las células madre.



STEVEN SERNIE / AP

Uno de sus primeros éxitos sonados fue la clonación de embriones humanos y después continuó con la clonación de animales amenazados. En la actualidad, dirige el equipo científico de la

compañía biotecnológica Advanced Cell Technology y es uno de los científicos estrella en EEUU. No en vano, en 2014 fue elegido como una de las 100 personas más influyentes del mundo por la revista TIME.

Uno de sus rivales científicos más brillante, Anthony Atala, del Instituto de Medicina Regenerativa de la Universidad de Wake Forest (EEUU), resume así la importancia del trabajo de Lanza: «Aún queda mucho trabajo por hacer antes de que las terapias con células madre embrionarias humanas o con las inducidas vayan más allá de estos primeros ensayos, pero las bases ya están sentadas».

tan sólo en 18 personas, un número insuficiente para valorar adecuadamente su validez como terapia médica. Pero, aún así, el equipo de Lanza quiso extraer también conclusiones sobre el éxito del uso

de células madre para mejorar la visión de los pacientes. Y, al margen de la estadística, los resultados hablan por sí solos: 10 de ellos mejoraron sustancialmente su agudeza visual, siete no sufrieron cambio

alguno o mejoraron muy poco y uno de ellos empeoró su visión.

El trabajo científico arrancó con la obtención de células madre a partir de un embrión humano sobrante de un proceso de fertilización.

Después, lograron encontrar la receta química, los factores de crecimiento, que provocan que las células pluripotenciales se transformen en las células deseadas. En este caso, las del epitelio pigmentario de la retina, aquellas que protegen a los fotorreceptores, las células que permiten la visión. El último paso es el trasplante de las células ya diferenciadas a la retina del paciente para comprobar si se integran en el tejido y realizan su función. Y así fue en la mayoría de los casos.

Ambas enfermedades oculares provocan la muerte de este epitelio de la retina y como consecuencia también la de los fotorreceptores, lo que provoca la ceguera. Por eso es importante, señalan los autores, tratar en los primeros estadios de la enfermedad y con el número adecuado de células. Lanza y su equipo probó con dosis de 50.000, de 100.000 y de 150.000 células. «El número de pacientes del estudio fue demasiado pequeño para sacar cualquier conclusión referente a la mejor dosis para lograr una mejora en la visión, pero hemos visto los mayores avances con las dosis de células más elevadas», asegura a EL MUNDO Robert Lanza.

Los oculistas y doctores relacionados con la visión señalan que no es casualidad que el primer uso terapéutico en humanos se haya aplicado en un trastorno que afecta a los ojos, ya que estos órganos están muy aislados del sistema inmune y eso reduce el riesgo de rechazo. «Se están sentando las bases de cómo vamos a poder regenerar tejidos que antes era imposible siquiera imaginar», explica la doctora Annika Burés, del Departamento de Retina del Instituto de Microcirugía Ocular de Barcelona.

Durante años, el uso de células procedentes de embriones humanos despertó un gran debate ético mundial, pero sobre todo en EEUU, donde la Administración Bush prohibió en 2001 que se usaran fondos públicos para investigar con esta técnica. En los últimos años las técnicas médicas han avanzado mucho y ya es posible—gracias al trabajo del Nobel Shinya Yamanka—reprogramar células adultas para obtener células madre. Pero también se pueden extraer células de un embrión sin destruirlo.

«Tanto las células embrionarias como las pluripotenciales inducidas a partir de células adultas pueden funcionar bien, ya que el protocolo de diferenciación para obtener células del epitelio pigmentario de la retina es el mismo para ambos tipos de células madre», explica Robert Lanza. «Pero es importante señalar que ambas técnicas pueden llevarse a cabo sin destruir ningún embrión», sentencia.

INVESTIGACIÓN TÉCNICA PIONERA

ÓRGANOS DEL CERDO PARA LOS HUMANOS

Un laboratorio de Harvard busca 'humanizar' genes del animal con el fin de evitar el rechazo

MARÍA VALERIO

Marc Güell lleva cinco años en el laboratorio de George Church, el genetista de la Universidad de Harvard (EEUU) que se ha propuesto trasplantar órganos del cerdo a personas tras limpiar las marcas genéticas del animal que causarían rechazo en receptores humanos.

Hace pocas semanas, Church y su equipo despejaron el primer obstáculo que impide aún usar órganos porcinos en personas, pese al parecido fisiológico (e incluso genético) entre ambos. «Hay dos problemas principales que impiden usar órganos del cerdo para trasplante», explica Güell desde Harvard: «El primero es la compatibilidad, el rechazo que genera en el sistema inmune humano. El segundo, el virus porcino».

En la revista *Science*, el equipo de Harvard demostró que es posible limpiar el genoma del animal de este enterovirus porcino, presente en

todas sus células y que, aunque inocuo para el animal, infectaría las células humanas en el momento en que se trasplantase material genético del cerdo a una persona.

En los próximos meses, anuncia este investigador catalán, el equipo de Church publicará nuevos avances que despejan el camino también por la otra vía: haciendo más compatible el genoma del animal con el humano. O sea, «eliminando algunas marcas de sus células que el organismo humano atacaría como extrañas al entrar en contacto con ellas».

En la actualidad ya se utiliza material porcino en medicina, por ejemplo para reemplazar válvulas cardíacas defectuosas. Sin embargo, añade Güell, se hace después de un proceso de *desoelularización*, es decir, tras haber limpiado el órgano de células para dejar únicamente la estructura.

En órganos más complejos, como hígado, riñón o corazón, ese lavado

no es posible, por lo que Church trabaja desde hace años en el sueño de hacer compatibles órganos porcinos con el ser humano. Para ello, su trabajo se basa en la técnica del CRISPR, una especie de corta-pega genético que permite manipular el ADN del animal para *humanizarlo*.

Como confiesa Güell (licenciado en Química Orgánica por la Universidad Ramón Llull), gran parte de la comunidad científica está pendiente de Church, con la esperanza de hallar en estos mamíferos una fábrica de órganos para paliar la listas de espera de pacientes que requieren un trasplante. Sin embargo, «la idea más extendida es que habrá que probarlos en un primate no humano, antes de pensar en posibles ensayos clínicos con pacientes. Si funciona en primates, quizá en 2016...», apunta.

De poder llevarse a cabo, prosigue Güell, existe cierto consenso en que sería el riñón el órgano más fácilmente transplantable a humanos. «Por cuestiones inmunológicas y fisiológicas, el pulmón es más complicado por ser un órgano más vascularizado, el hígado también es complejo, pero quizá el riñón y el corazón son los dos mejores candidatos».

En el laboratorio de Church —que ha creado incluso una compañía de biotecnología para explotar comercialmente este campo, «Genetics», la reescritura del genoma del cerdo en líneas celulares se completa con los trabajos que se llevan a cabo en otras instalaciones con animales reales. «En esas instalaciones veterinarias se implantan los embriones creados para seguir investigando su genoma», explica el investigador.

Church ya ha anunciado la creación de embriones a partir de células de cerdo libres del virus porcino. Cuando esos animales nazcan, es previsible que todo su genoma esté libre del retrovirus (PERV), lo que acercaría el sueño del exotrasplante. Sin embargo, como admite Güell, éste es un proceso muy ineficiente, por lo que es necesario implantar muchos embriones para lograr que alguno de ellos sobreviva.

Güell anuncia que en los próximos meses se irán conociendo avances que buscan reducir el rechazo. Mediante la técnica de edición digital, se pretenden modificar los 20-30 genes porcinos que causan rechazo en el sistema inmune humano. Pero además, hay que comprobar que la manipulación de esas regiones del genoma del cerdo no causa ningún *daño colateral*; es decir, ningún cambio accidental que perjudique a la célula. «Por ahora, las técnicas de ingeniería genética funcionan mejor de lo esperado», se felicita el investigador catalán; «no hemos visto ningún accidente».

De hecho, como relataba recientemente *The New York Times*, ni siquiera Church estaba seguro del éxito de su misión cuando quiso modificar 62 genes del cerdo mediante CRISPR. Otros intentos por borrar el virus PERV habían fracasado y las células porcinas morían. Pero, como

contaba *Science*, esta vez —y pese a haber manipulado tan considerable número de genes— funcionó.

Güell, especialista en Biología sintética y apasionado de la poesía, conoce los trabajos de otro español, Juan Carlos Izpisua, que también busca en el cerdo una *fábrica de órganos* para trasplante, pero por otra vía. En el caso del científico albaceteño del Instituto Salk, el cerdo está pensado como un mero *contenedor* en el que crearán órganos creados a partir de células humanas.

«Sus trabajos son apasionantes y puede haber sinergias», dice Güell, «aunque no sé cuánto tiempo van a estar parados en EEUU sus estudios por el debate ético del uso de células embrionarias. Lo sigo con mucha atención».

Incluso en un país líder en trasplantes como es España, sigue existiendo una urgente necesidad de órganos para pacientes en lista de espera. «Es un problema médico acuciante.

Disponer de más órganos podría beneficiar a muchos pacientes; incluso a gente que hoy no entra en lista de espera porque no es estrictamente necesario, por ejemplo porque está en diálisis. Incluso en un país como España, aún haciéndolo muy bien, existe un déficit extremo». Y Church y su equipo sueñan con que el cerdo pueda ayudar a paliar ese déficit en un futuro no muy lejano.



Marc Güell. EL MUNDO

¿ACCIONISTA O PREFERENTISTA DE BANCA?

¿POR QUÉ PERDER SABIENDO QUE PUEDES GANAR?

#HAGAMOSJUSTICIA

+ 3.500 SENTENCIAS GANADAS / + 37.000 PERSONAS REPRESENTADAS / + 185 MILLONES DE EUROS RECUPERADOS

ABOGADOS ESPECIALISTAS EN DERECHO BANCARIO Y FINANCIERO QUE TRABAJAN PARA QUE RECUPERES LO QUE TE PERTENECE

LLAMA Y RECUPERA LO QUE TE PERTENECE
900 26 46 03

OFICINAS EN TODA ESPAÑA
A CORUÑA - ALICANTE - BARCELONA - BILBAO - CIUDAD REAL - GRANADA
LOGROÑO - LEÓN - MADRID - MALLORCA - NATARÓ - MURCIA - PAMPLONA
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA - SANTA CRUZ DE TENERIFE - SEVILLA
S. SEBASTIÁN - VALENCIA - VALLADOLID - VITORIA - VIGO - ZARAGOZA

LUNES A VIERNES DE 8:00H A 21:30H. SÁBADOS, DOMINGOS Y FESTIVOS DE 10:00H A 21:00H.
SOLO SE ATENDERÁ CON CITA PREVIA.

WWW.ARRIAGAASOCIADOS.COM

ARRIAGA ASOCIADOS

EL MUNDO

JUEVES 10 DE ABRIL DE 2014. AÑO XXIV. NÚMERO: 8875. EDICIÓN MADRID. PRECIO: 1,40 €.



ETA, villanos de cómic en 'Las oscuras manos del olvido' / Página 59

El Atlético vuelve a semifinales de Champions 40 años después / Págs. 46-50



El Gobierno da 1.500 millones más para vender Catalunya Banc

Tras colocar su cartera hipotecaria, será privatizada / La entidad ya recibió ayudas por 12.000 millones

Susana Díaz quita poder a IU por no obedecer sus instrucciones

C. TORRES / J. CARO / Sevilla
Susana Díaz provocó ayer una crisis en el pacto PSOE-IU en la Junta anunciando la retirada de competencias a la Consejería de Fomento y Vivienda que dirige IU como respuesta al desafío planteado por el reallojo de ocupas de la Corrala Utopía de Sevilla. Sigue en página 8

Los derechos de Berlusconi

Por ANA PALACIO
Página 19

CARLOS SEGOVIA / Madrid

El Gobierno está dispuesto a poner sobre la mesa hasta 1.500 millones de euros más de ayuda pública para poder privatizar en mejores condiciones Catalunya Banc, el banco surgido del grupo de cajas de ahorro catalanas encabezado por la antigua Caixa Catalunya.

Según aseguran a EL MUNDO fuentes próximas a la operación, el Fondo de Reestructuración Ordenada Bancaria (Frob) ha trasladado a la Comisión Europea su intención de ofrecer un apoyo público por valor de los citados 1.500 millones a los potenciales compradores de la gigantesca cartera hipotecaria minorista que arrastra la entidad financiera catalana.

El objetivo de esta ayuda estatal que, aunque no ha sido perfilada en todos sus detalles, tendrá forma de aval, es segregar cuanto antes la cartera hipotecaria para privatizar mejor posteriormente Catalunya Banc.

Sigue en página 28
Editorial en página 3



J. J. GUILLEN / EFE

Y el candidato es...

Con poca sorpresa y alivio en las filas populares, Miguel Arias Cañete fue ayer proclamado por fin candidato a las europeas. La apuesta más segura de Rajoy se estrenó con un recado al PSOE, al que pidió que deje de ha-

blar del aborto y de otros temas nacionales y se centre en la UE. El anuncio de la designación de Cañete lo hizo su amiga Cospedal. Ambos lo celebraron (en la foto) durante la firma de un convenio de caza. Página 4

Un científico español consigue 'fabricar' órganos en animales

Juan Carlos Izpisua ya lo ha logrado en ratones / Servirá para reproducir hígados o riñones humanos en cerdos

ANGELES LÓPEZ / Madrid
El científico español Juan Carlos Izpisua ha logrado desarrollar una técnica pionera que permite fabricar órganos en el cuerpo de un animal. En su laboratorio del

prestigioso Instituto Salk (California, EEUU), el investigador albaceteño ya ha conseguido este objetivo en experimentos realizados con ratas y ratones. Pero ahora su siguiente paso será aplicar

esta misma técnica experimental para generar hígados, riñones o corazones humanos en el organismo de un cerdo, y trasplantarlos a enfermos que necesiten estos órganos. Páginas 55 a 57



Juan Soler sale del juzgado, ayer, en Valencia. / J. CUELLAR

Los secuestradores de Soriano ya tenían un piso franco donde iban a encerrarlo

► Detenido Juan Soler, ex presidente del Valencia, por intentar raptar a su sucesor, que le debe 85 millones

► El juez le impone una orden de alejamiento de 15 metros pese a que ambos viven apenas a 30 / Págs. 52 y 53

"Año tras año nuestro vino supera los 90 puntos de Robert Parker".

La Calidad y la Constancia nos Avalan.

www.bodegaasmuga.com

**NUESTRA
LEGISLACIÓN
PERMITE QUE TODA
MUJER QUE QUIERA
SER MADRE, ENTRE
LOS 18 Y LOS 50
AÑOS, PUEDA
LOGRARLO. SOLO
ESTÁN VETADOS EL
VIENTRE DE
ALQUILER Y LA
ELECCIÓN DE SEXO.**

dar una hermanita a sus cuatro hijos. Se marchó a Estados Unidos y logró quedarse embarazada de dos niñas. Al poco de llegar a España las perdió. No quiso volver a intentarlo.

La selección de sexo es una reivindicación que también 'viene de largo'. En 2005, Esquerra Republicana de Catalunya solicitó que se legalizara esta práctica a partir del tercer hijo, petición que fue rechazada. Más recientemente, en el año 2013, el Instituto de Reproducción Cefer, con el apoyo de la Asociación Nacional de Clínicas de Reproducción Asistida (Anacer), promovió esta iniciativa porque, según su director, Simón Marina, «elegir el sexo de tu hijo es un ejercicio de libertad». En México, Bélgica y Estados Unidos la elección del sexo de los futuros hijos está permitida. De hecho, se puede llevar a cabo en todos los países que no la prohíban expresamente en su legislación. Todos estos movimientos *migratorios* en búsqueda del bebé soñado durante tanto tiempo no hacen otra cosa que confirmar que, cuando una mujer quiere convertirse en madre, hay pocas fronteras que la frenen. ■



Y prueba también nuestros platos



Bajamar

ESPÁRRAGOS D.O. SELECCIONADOS,
PIMIENTOS MORRONES Y PIQUILLOS
ASADOS DEL VALLE DEL EBRO

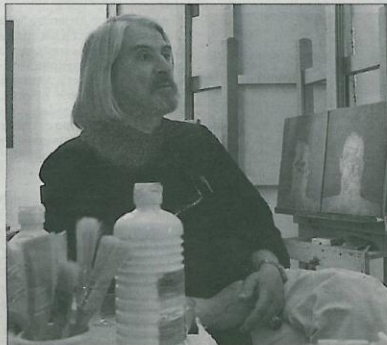
Desde nuestra
planta de Navarra,
para tus recetas
más auténticas

m a m i a
- SABORES QUE HEREDAMOS

Síguenos en:  [facebook.com/bajamar.mamia](https://www.facebook.com/bajamar.mamia)

www.bajamar-mamia.com

obituarios



José Hernández, en su estudio de Málaga en 2003. / JULIÁN RCIJAS

José Hernández, pintor, grabador y dibujante

EL PAÍS

El pintor, grabador y dibujante José Hernández Muñoz (Iñáñez, 1944) ha fallecido esta madrugada a los 69 años, tras una larga enfermedad. El artista murió en Málaga, ciudad en la que pasaba largas temporadas junto a su mujer, Sharon Smith. En su obra, de marcado carácter onírico y rayano en el surrealismo, la pesadilla se mezcla con el género del bodegón, con alusiones históricas y gusto por la descomposición. Pese a la cierta negrura de su arte, en cierta ocasión, se definió como un "optimista desesperado" en las páginas de EL PAÍS. "Yo me levanto pintando y me acuesta pintando, y cada vez con más energía, porque cada vez uno está más informado, y de alguna manera hay que huir de eso y transformar la realidad en otra cosa, porque la realidad, tal cual se te presenta, es un asquito", explicó en una entrevista de 2003.

El artista, que desde 1930 repartía su residencia y taller entre Madrid y Málaga, expuso sus primeras obras en la

década de los sesenta en su ciudad natal, Iñáñez, aunque pronto se trasladó a Madrid, donde su obra como grabador e ilustrador alcanzó un amplio reconocimiento. A su extensa labor de pintor y grabador se añaden sus trabajos como ilustrador de libros, escenógrafo, figurinista y cartelista en proyectos teatrales y cinematográficos.

Su carrera estuvo jalonada de premios, entre ellos ha recibido el Premio Nacional de Arte Gráfico (2006) y el Nacional de Bellas Artes (1981). Era miembro de la Real Academia de Bellas Artes de San Fernando de Madrid; miembro de honor de la Real Academia de Bellas Artes de Santa Isabel de Hungría de Sevilla; y miembro titular de la Academia Europea de las Ciencias, las Letras y las Bellas Artes de París; y en junio de 2006 fue nombrado Hijo Adoptivo de la Provincia de Málaga. Sus últimas exposiciones han sido en la Galería Leandro Navarro de Madrid y en la Fundación Cristino de Vera, en San Cristóbal de La Laguna, Tenerife.

Frederick Sanger, dos veces Nobel de Química

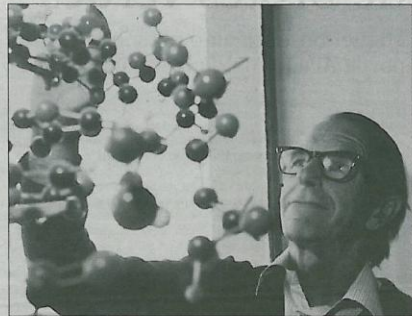
Fue premiado por sus trabajos sobre la insulina y el ADN

JAVIER SAMPEDRO

El gran descubrimiento de la biología del siglo XX es que la vida está basada en secuencias de pequeñas moléculas. Como la literatura se basa en secuencias de letras, o la computación en secuencias de ceros y unos. Los genes son ristas de bases (a, g, t, c, las cuatro letras del ADN), y de su secuencia exacta (graciet...) deriva su significado. Y el significado son las proteínas, de cuya secuencia de aminoácidos depende por completo su función, aunque solo después de un plegamiento en 3D que genera un caleidoscopio de geometrías complejas y sutiles. La vida es forma, pero la forma se codifica como secuencia, al igual que en la literatura. El científico que logró leer esas secuencias de las proteínas y los genes, los textos que subyacen a toda biología, Fred Sanger (Rendcomb, Inglaterra, 1918) murió el martes en Cambridge, Reino Unido.

Sanger vivió en primera persona los grandes avances de la biología molecular, la revolución de las ciencias de la vida que se gestó en el ecuador del siglo pasado, y de la que provienen directamente los actuales proyectos genoma. Siempre estuvo muy atento no solo a los saltos conceptuales de ese campo —en Cambridge trabajó muy cerca de Max Perutz, Francis Crick y otros de sus arifices—, sino también a las innovaciones técnicas que podían llevar a la práctica esas ideas. Los avances técnicos que logró Sanger le han convertido en uno de los cuatro científicos que han recibido dos premios Nobel, y el único que ha logrado dos veces el de Química.

Alguien debería compilar una lista de hijos de médico que le salan rana a sus padres y se hacen científicos. Darwin es un caso notorio, Sanger otro. Tanto su madre, que venía de un linaje que había hecho fortuna con la manufactura del algodón, como el resto de su familia esperaban que siguiera el ejemplo de su padre, llamado como el Frederick Sanger,



Sanger, Nobel de Química en 1958 y 1980, en los años ochenta. / COBIS

La secuenciación del genoma humano se basó en su elegante técnica

y se hiciera médico como las personas respetables. Pero el joven Fred, en 1936, se matriculó en el St. John College de Cambridge para estudiar Física y Química. Su carrera ha seguido asociada a esa ciudad británica hasta su muerte.

Los primeros trabajos de Sanger se centraron en la insulina, una pequeña proteína. En los cuarenta, muchos bioquímicos pensaban que las proteínas no eran entidades químicas limpias, sino mezclas complejas y variables, y por tanto impermeables al análisis químico. Sanger mostró que se equivocaban en un análisis deductivo que le llevó a determinar en qué consistía la estructura de la insulina, y de paso de cualquier otra proteína. **Demostró que las proteínas eran rosarios de aminoácidos y aportó de paso la primera secuencia de una proteína, la insulina. Por este trabajo recibió su primer Nobel, en 1958.**

Su segundo Nobel llegó 22

años más tarde, en 1980, y, por expresarlo con brutal brevedad, fue por hacer lo mismo con la otra gran macromolécula biológica, el ADN, que constituye los genes. Como antes con la insulina, Sanger logró esta vez un método brillante y eficaz para leer (secuenciar, en la jerga) el ADN. Este es el fundamento de esas ya célebres tgaagct... que, en número de 3.000 millones, constituyen nuestro genoma, y el de cualquier otro ser vivo del planeta Tierra.

El método de Sanger para secuenciar ADN no fue el único —y así lo reconoció la Academia Sueca al hacerle compartir el premio—, pero, visto en retrospectiva, es probablemente el que ha resultado más útil y fructífero. La tecnología para secuenciar ADN ha dado un salto de gigante en los últimos años, pero hasta hace poco ha seguido utilizando el método de lectura de Sanger. También puede decirse que la técnica de Sanger es la más elegante, pues se basa en principios biológicos muy fundamentales. Más que imponerse a la naturaleza, toma partido de ella, o la engaña como los buenos yudocas.

El nodo británico del proyecto genoma público se llama Sanger. No podía ser de otra forma.

† PABLO MARTÍNEZ ALBACETE

Falleció en Madrid el día 20 de noviembre de 2013 a los 44 años

DEP

Sus padres, Emiliano y Julia; hermanos, Alberto, Fernando y Marta, y demás familia, ruegan una oración por su eterno descanso.

ESQUELAS EN EL PAÍS

900 101 738

LLAMADA GRATUITA

91 402 86 66

Contratando una esquila en el periódico, una digital gratis www.esquelasoficiales.es

Clické



EL EXCELENTÍSIMO SEÑOR

D. JOSÉ HERNÁNDEZ MUÑOZ

ACADÉMICO NUMERARIO DE LA REAL ACADEMIA DE BELLAS ARTES DE SAN FERNANDO

FALLECIÓ EN MÁLAGA

EL DÍA 20 DE NOVIEMBRE DE 2013

Sus compañeros Académicos

NUNCA le olvidarán

La Sesión Necrológica en su memoria será anunciada oportunamente

e.	ANÁLISIS DE LA COLISIÓN DE DERECHOS HUMANOS EN LA TUTELA DEL GENOMA HUMANO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA DECLARACIÓN SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS	pag. 68
	a. La Dignidad Humana como punto de partida.....	pag. 68
f.	BREVE INTRODUCCIÓN A LA CLONACIÓN Y LOS DERECHOS HUMANOS	pag.76
	1. Introducción.....	pag. 76
	2. Concepto de clonación	pag. 77
	3. La clonación en animales como punto de referencia y punto de partida de las técnicas genéticas aplicables en humanos.....	pag. 82
g.	ANÁLISIS DE SUPUESTOS DE HECHO NOVEDOSOS O RELEVANTES PARA LA SOCIEDAD, LA GENÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS	pag. 92
	A. EL CASO DE LOS DENOMINADOS “ TRES PADRES GENÉTICOS ”	pag. 93
	1. Introducción.....	pag. 93
	2. Interés del método de los Tres Padres Genéticos desde la perspectiva de los Derechos Humanos	pag. 97
	3. En los límites de la Eugenesia	pag. 98
	4. Conceptos preliminares y procedimiento de Fecundación in Vitro.....	pag. 105
	5.Regulación de la cuestión en el Derecho Inglés, confrontación con los Derechos Humanos y contraste de la Embriology Act 2.015 con el Derecho Español.....	pag. 110
	a.Regulación de la cuestión en el Derecho Inglés	pag. 110
	b.Análisis del método de los Tres Padres Genéticos desde la perspectiva de los Derechos Humanos en ámbito internacional.....	pag. 123
	b.1. Análisis de la Embriology Act 2.015 desde la óptica de la tutela del Genoma Humano como Patrimonio Universal de toda la Humanidad	pag. 123
	b.2. Análisis de la Embriology Act 2.015 desde la perspectiva de la regulación de la clonación por el CGHDH	pag. 133
	b.3. La Embriology Act desde la perspectiva del Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la	

biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos.....pag. 141

b.4. La Embriology Act desde la perspectiva de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión europea.....pag. 141

c. Análisis del método de los **Tres Padres Genéticos** en el **Derecho Español**.....pag. 143

c.1. Respecto a la eventual existencia de **clonación**.....pag. 149

c.2. La Técnica de los **Tres Padres Genéticos** desde la perspectiva de la tutela del **genoma individual** en el **derecho español**.....pag. 164

B. LA CONTROVERTIDA REGULACIÓN DEL DEPÓSITO, USO Y ALMACENAMIENTO DEL CORDÓN UMBILICAL EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOLpag. 171

1. La **relevancia social y patrimonial** de la cuestión.....pag. 171

2. Breve referencia al **marco normativo** reguladorpag. 179

3. La **dificultad de comprensión** de la normativa para el ciudadano medio.....pag. 182

4. Las **repercusiones** de la normativa sobre la **vida, la salud y el patrimonio de las personas**.....pag. 184

5. Breve análisis de la disciplina de **obligaciones y contratos en contraste con la normativa sobre la SCU (ingerencia en la autonomía de la voluntad contractual)**.....pag. 188

6. **Ingerencia abusiva del estado** en la autonomía de la voluntad contractual.....pag. 193

7. La Elusión de Responsabilidades del Estado y la **Irreparabilidad Del Daño**.....pag. 196

8. **Análisis comparativo** de la normativa reguladora del **uso de la SCU** y del **uso de la sangre humana** (permisividad de la Hemodonación autóloga versus uso alogénico de la SCU).....pag. 200
9. Breve análisis de la **colisión** de la normativa española sobre la **SCU** y los **Derechos Humanos**.....pag. 209
10. Colisión de **Derechos Humanos** del **niño** con los derechos humanos de una persona adulta.....pag. 220
11. **Últimas consideraciones**.....pag. 228

C. ANÁLISIS DE LAS ACCIONES DE **WRONGFUL LIFE** Y **WRONGFUL BIRTH** EN RELACIÓN CON LA **GENÉTICA** Y LOS **DERECHOS HUMANOS**.....pag. 230

1. INTRODUCCIÓN.....pag. 230
2. **CONCEPTOS** DE **WRONGFUL LIFE** Y **WRONGFUL BIRTH**.....pag. 231
 1. Exámen preliminar del **CONCEPTURUS**, el **NASCITURUS** en el ámbito de los **Derechos Humanos** y desde la perspectiva de la **ciencia genética**.....pag. 237
 - A. Perspectiva desde la óptica del **NASCITURUS**.....pag. 238

B. Perspectiva desde la óptica del <i>CONCEPTURUS</i>	pag. 251
C. Reflexiones sobre carácter obligatorio o dispositivo de la realización de pruebas preconceptivas de los progenitores biológicos.....	pag. 265
2. La polémica cuestión del "DERECHO A NO NACER"	pag. 289
3. La jurisprudencia española a la luz de la acción de wrongful life en contraste con el derecho fundamental a la tutela judicial del niño	pag. 300
CONCLUSIONES	pag. 307
BIBLIOGRAFIA	pag. 314
APÉNDICE	pag. 351