

DEL HERMANO MEDICAMENTO O SALVADOR A LA TERAPIA GÉNICA: CUESTIONES LEGALES RESPECTO A LA SITUACIÓN DEL MENOR ANTE LOS NUEVOS AVANCES BIOMÉDICOS¹⁵⁰

Francisca Ramón Fernández
Profesora Titular de Derecho Civil
Universitat Politècnica de València

Fecha de recepción: 28 de mayo de 2019
Fecha de aceptación: 20 de junio de 2019

RESUMEN: En el presente estudio se analiza la situación del menor en relación con los nuevos avances biomédicos. Se centrará el análisis en el consentimiento informado en el bebé medicamento, su regulación, así como las diferentes cuestiones legales que suscita.

ABSTRACT: In the present study the situation of the minor in relation to the new biomedical advances is analyzed. The analysis will focus on the informed consent in the saviour sibling, its regulation, as well as the different legal issues that it raises.

PALABRAS CLAVE: Hermano medicamento; menor; consentimiento informado; legislación

KEYWORDS: Saviour sibling; minor; informed consent; legislation

SUMARIO: I. Introducción. II. El hermano salvador o bebé medicamento. normativa aplicable. III. El consentimiento informado del menor y su interés superior: regulación internacional, nacional, foral y autonómica. IV. Principios en los análisis genéticos, muestras biológicas y biobancos. V. Posiciones respecto al bebé medicamento. VI. Conclusiones. VII. Bibliografía.

¹⁵⁰ Trabajo realizado en el marco del Proyecto I+D+i «Retos investigación» del Programa estatal de I+D+i orientado a los Retos de la Sociedad del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades: RTI2018-097354-B-100. «Contratos, transparencia y protección de datos en el mercado digital» (2019-2022). Investigadores Principales: Dr. Javier Plaza Penadés, Catedrático de Derecho Civil, y Dra. Luz M. Martínez Velencoso, Catedrática de Derecho Civil. Universitat de València-Estudi General.

I. INTRODUCCIÓN

Siempre que se hace una referencia al tratamiento cinematográfico del hermano salvador viene a la mente una película especialmente dura y que refleja la situación que vamos a abordar en este trabajo. Se trata de la película «My sister's keeper» conocida en nuestro país con el título «La decisión de Anne». Se trata de un film dirigido por Nick Cassavetes, del año 2009, realizado en Estados Unidos, y está basada en la novela de Jordi Picoult¹⁵¹.

Muestra la realidad de una niña que, para ayudar a su hermana enferma de cáncer, es sometida a diversos actos médicos, para mantener con vida a su hermana. Resaltar que la niña fue concebida con dicho fin a través de procedimientos de reproducción asistida y seleccionado el embrión genéticamente para que fuera compatible con su hermana, que padecía leucemia promielocítica aguda o leucemia mieloide-3.¹⁵² Es un tipo de leucemia mieloblástica aguda.

El tratamiento consiste en un trasplante de médula ósea de un donante HLA compatible, que es muy difícil de encontrar si no es un pariente. Se le planteaba la opción en la película de la concepción de un nuevo hijo seleccionado genéticamente para que fuera donante HLA compatible con la niña enferma. Así, Anne, la hermana salvadora nace con dicho propósito, servir de recambio de fluidos y, luego, después, de órganos, de su hermana, Kate.

En un momento de la película, la niña acude a un abogado para solicitar la emancipación médica, ya que no quiere continuar con la situación de que su cuerpo sirva de continuo recambio para su hermana, ya que la situación se agrava a lo largo de la película y llega hasta el momento de tener que donarle un riñón a su hermana, para mantenerla con vida. Se contempla, pues, la situación de una menor atrapada en una espiral de intervenciones médicas, en las que su voluntad es abandonar dicha situación y no seguir soportando dicho sufrimiento que se le infringe¹⁵³.

Al hilo de esta representación cinematográfica de un hermano salvador se pueden plantear diversas cuestiones íntimamente relacionadas, que podríamos formular de la siguiente forma:

- a) ¿Se contempla en nuestro ordenamiento jurídico la posibilidad de concebir un ser humano para salvar a otro?
- b) ¿Qué problemas éticos, legales y sociales plantea dicha situación?
- c) ¿Se está instrumentalizando al *anteconcepturus*?
- d) ¿Podemos hablar de alienación humana?
- e) ¿Qué repercusiones tiene para la persona conocer cuál fue su verdadera finalidad?
- f) ¿Qué sucede con el interés superior del menor?
- g) ¿Se está infringiendo un daño gratuito?
- h) ¿La terapia génica puede ser una alternativa?

Nos proponemos en el presente trabajo aportar una visión aproximada a la situación del menor ante los nuevos avances biomédicos, deteniéndonos en el caso del hermano medicamento o salvador y, después, en el caso de la terapia génica como alternativa. Para ello, vamos a tratar distintos aspectos íntimamente relacionados como es el consentimiento informado, el interés superior del menor, la capacidad de obrar, así como algunos casos que se han contemplado en nuestro país, para finalizar con las conclusiones obtenidas sobre dicha cuestión, y unas referencias bibliográficas en apoyo de la postura expuesta

¹⁵¹ J. GONZÁLEZ DE DIOS, M. TASSO CERECEDA Y B. OGANDO DÍAZ, “La mirada del cine al cáncer (II): cuando la Oncología pediátrica es la protagonista”, *Revista Pediatría de Atención Primaria*, vol. 14, núm. 56, 2012. Disponible en: <https://pap.es/articulo/11747/la-mirada-del-cine-al-cancer-ii-cuando-la-oncologia-pediatica-es-la-protagonista> (Consultado el 21 de mayo de 2019).

¹⁵² E. CASILLAS SAGRADO Y E. CASILLAS SAGRADO, “La decisión de Anne (2009): estudio de la creación de embriones genéticamente seleccionados para la curación de pacientes crónicos”, *Revista de medicina y cine*, vol. 9, núm. 1, 2013, p. 12. Disponible en: http://revistas.usal.es/index.php/medicina_y_cine/article/view/13678/14018 (Consultado el 21 de mayo de 2019).

¹⁵³ R. GARCÍA MANRIQUE, “La Decisión de Anne: sobre la autonomía bien entendida”, *Revista Bioética y derecho*, núm. 20, 2010, pp. 24-26. Disponible en: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD20_Cine.pdf (Consultado el 20 de mayo de 2019).

II. EL HERMANO SALVADOR O BEBÉ MEDICAMENTO. NORMATIVA APLICABLE

Lo primero que podemos preguntarnos es qué se entiende por hermano salvador (*saviour siblings*), bebé medicamento, bebé milagro, niños de diseño (*designes babies*), o niños amados (*loved children*)¹⁵⁴.

La legislación no nos proporciona un concepto, pero sí regula el procedimiento, que no se contemplaba en la anterior normativa de técnicas de reproducción asistida¹⁵⁵, la derogada Ley 35/1988, de 22 de noviembre.¹⁵⁶

Es respecto del diagnóstico genético preimplantacional, el DGP extensivo o con fines terapéuticos de terceros en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción asistida¹⁵⁷, en su art. 12.2, donde podemos encontrar la aplicación de la técnica para concepción con fines terapéuticos para terceros:

«La aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional para cualquiera otra finalidad no comprendida en el apartado anterior, o cuando se pretendan practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones in vitro con fines terapéuticos para terceros, requerirá de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso».¹⁵⁸

De la lectura del precepto, se observa que se autoriza la producción de embriones que vayan a ser utilizados para salvar la vida de un hermano ya nacido. Se refiere a la producción de embriones con una finalidad específica, ya que los mismos van a ser seleccionados genéticamente para ser compatibles (se determina el antígeno leucocitario humano -HLA- de embriones), ya que están destinados a que nazca un nuevo ser que va a ser donante de las células madre del cordón umbilical, o donante de su médula ósea para curar una enfermedad ya preexistente de un hermano o hermana que requiere un trasplante de células madre hematopoyéticas.

Según la doctrina científica el tratamiento con células madre obtenidas del cordón umbilical previa tipificación del HLA se aplicaría a las siguientes patologías:¹⁵⁹ Anemia de Fanconi; Anemia aplásica, Talasemia; Inmunodeficiencias; Leucemias; Linfomas; Hiperglobulinemia ligada a X; Síndrome de Wiscott-Aldrich; Displasia ectodermal hipohidrótica ligada a X; Adrenoleucodistrofia ligada a X; Anemia de Diamond-Blackfan.

¹⁵⁴ J. LOZANO MARTÍNEZ, I. GÓMEZ PÉREZ Y J. AZNAR LUCEA, “¿Es necesaria la producción de bebés medicamentos?”, *Terapeia: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, núm. 4, 2012, pp. 13-25. Disponible en: <https://www.ucv.es/investigacion/publicaciones/catalogo-de-revistas/revista-therapeia> (Consultado el 22 de mayo de 2019). Véase más ampliamente sobre el bebé medicamento: F. PINTO PALACIOS, *Nacidos para salvar: Un estudio ético-jurídico del “bebé medicamento”*, Tesis doctoral dirigida por A. M^a. MARCOS DEL CANO, UNED, Madrid, 2015. Disponible en: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Fpinto/PINTO_PALACIOS_Fernando_Tesis.pdf (Consultado el 25 de mayo de 2019); F. PINTO PALACIOS, “Nacidos para salvar: Un análisis constitucional del «bebé medicamento»”, *Revista de derecho político*, núm. 97, 2016, pp. 243-286. Disponible en: <http://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/17624/14987> (Consultado el 24 de mayo de 2019); F. PINTO PALACIOS, Y A. M^a. MARCOS DEL CANO, “«Bebé medicamento», protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia”, *Universitas*, núm. 24, 2016, pp. 243-265. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/3182/1832> (Consultado el 20 de mayo de 2019).

¹⁵⁵ I. GARCÍA PRESAS, “Filiación derivada de técnicas de reproducción asistida: bebés medicamento”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 9, 2018, p. 364. Disponible en: <http://www.revista-aji.com/articulos/2018/9/358-375.pdf> (Consultado el 20 de mayo de 2019).

¹⁵⁶ BOE núm. 282, de 24 de noviembre de 1988.

¹⁵⁷ BOE núm. 126, de 27 de mayo de 2006.

¹⁵⁸ Respecto al DGP extensivo y su permiso o prohibición en otros países europeos, se puede consultar: M. MOYA GONZÁLEZ, Y F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “El diagnóstico genético preimplantacional: aspectos jurídicos en el derecho español”, *Revista de Derecho Privado de Colombia*, núm. 34, 2018, pp. 81-121. Disponible en: <http://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derpri/article/view/5261/6380> (Consultado el 23 de mayo de 2019).

¹⁵⁹ P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, “Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, *Cuadernos de bioética*, vol. 23, núm. 78, 2012, p. 305. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/78/301.pdf> (Consultado el 22 de mayo de 2019).

La Ley de Reproducción Humana permitió usar esta técnica para que esos bebés sanos nacidos pudieran salvar a hermanos nacidos con la enfermedad, seleccionando embriones con perfil de histocompatibilidad (HLA) idéntico al del hermano para evitar el rechazo ante el trasplante de médula, algo «muy difícil de conseguir» a través de los bancos de cordón umbilical. La utilización de técnicas de diagnóstico genético preimplantacional discrimina un embrión de otro en función de su patrimonio genético¹⁶⁰, y hay que tener en cuenta que lo indicado tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 11 de noviembre de 1997¹⁶¹, sino también 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 4 de abril de 1997,¹⁶² conocido como Convenio de Oviedo.

De igual modo, y sin ánimo exhaustivo, cabe mencionar la Declaración Universal de los Derechos Humanos en cuanto todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Nos podemos encontrar con dos situaciones que pueden ser diferentes:

- a) El hermano/a concebido/a con dicha finalidad es donante de las células del cordón umbilical.
- b) El hermano/a concebida con dicha finalidad es donante de la médula ósea.
- c) El hermano/a concebido/a con dicha finalidad es donante de sangre durante la vida de su hermano/a.
- d) El hermano/a concebido/a con dicha finalidad es donante de órganos durante la vida de su hermano/a.

En todos los casos, excepto en el primero, al margen de la finalidad de la concepción, en la que luego entraremos, al hermano/a concebido/a se le provoca un sufrimiento, ya sea la extracción de médula ósea, sangre u órganos. Supone un acto médico invasivo para la integridad física del menor, y que además se contempla el derecho a la integridad como derecho fundamental, en el art. 15 de la Constitución española, además de atentar contra la dignidad de la persona, y el libre desarrollo de la personalidad, recogidos en el art. 10 del citado texto legal, y en los que se funda la autonomía de la voluntad¹⁶³, y también interesa traer a colación el art. 43 en el que se reconoce el derecho a la protección de la salud.

Hay que señalar que precisamente el texto constitucional no contiene ningún precepto con referencia al consentimiento del paciente en la medicina y la bioética. Sin embargo, ello no ha sido óbice para que se considere un derecho fundamental derivado del derecho a la vida, integridad física y libertad de conciencia.

La Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados¹⁶⁴ proclama los siguientes derechos:

«D) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.

(...)

¹⁶⁰ L. VIVANCO SIERRALTA, A. MARTÍNEZ Y N. JOUVE DE LA BARREDA, “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”, *Cuadernos de bioética*, vol. 21, núm. 72, 2010, pp. 213-230. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/213.pdf> (Consultado el 24 de mayo de 2019). Véase también: P. ARANGO RESTREPO, *Diagnóstico genético preimplantatorio (dgp). Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis de los mismos desde la bioética personalista*, Tesis doctoral dirigida por P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, Universidad de Murcia, Murcia, 2009.

¹⁶¹ Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (Consultado el 22 de mayo de 2019).

¹⁶² Disponible en: <http://civica.com.es/wp-content/uploads/2018/07/Convenio-de-Oviedo-1997pdf-copia.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019).

¹⁶³ J. ALVENTOSA DEL RÍO, “Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España”, *Revista Boliviana de Derecho*, núm. 20, 2015, pp. 265. Disponible en: <http://idibe.org/wp-content/uploads/2013/09/111.pdf> (Consultado el 20 de mayo de 2019).

¹⁶⁴ Resolución del Parlamento Europeo Dco. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986. Disponible en: https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/Carta_Euro_Derechos_Ninos_Hospitals.pdf (Consultado el 25 de mayo de 2019). Véase también: F. RAMÓN FERNÁNDEZ, F.: *Menor y diversidad sexual. Análisis de las medidas de protección en el ordenamiento jurídico español para la identidad de género*, Universitat Politècnica de València, 1ª ed., Valencia, 2017. Disponible en: <https://riunet.upv.es/handle/10251/48660> (Consultado el 23 de mayo de 2019).

F) El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

G) Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.

H) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.

(...)

J) Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de esos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

K) Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones».

La Declaración de Helsinki sobre los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, establece respecto al consentimiento que:

«28. Cuando el participante potencial sea incapaz de dar su consentimiento informado, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud del grupo representado por el participante potencial y esta investigación no puede realizarse en personas capaces de dar su consentimiento informado y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos».

Hay que atender a lo indicado en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad¹⁶⁵, la autonomía del paciente, y el reconocimiento de derechos encabezados por el respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad y no discriminación.¹⁶⁶

En el ámbito de la Comunitat Valenciana cabe mencionar la Ley 26/2018, de 21 de diciembre, de derechos y garantías de la infancia y la adolescencia¹⁶⁷, que establece la protección del derecho a la vida, y el derecho al buen trato y protección de la integridad física y psíquica.

En este sentido, resulta difícil de encajar el derecho a la protección de la salud, que se predica tanto del bebé medicamento como del niño enfermo, como la protección de la integridad física y psíquica que puede afectar principalmente al bebé medicamento, en tanto en cuanto puede ser sometido a actos médicos sin su consentimiento.

No obstante lo anterior, el bebé medicamento puede también plantear otros problemas jurídicos, no menos importantes, y que están relacionados. Estamos analizando la concepción del bebé medicamento por parte de la madre que tiene el niño/a enfermo/a. Pero, ¿qué sucede cuando la madre no puede concebir a ese hermano, pero sí que puede donar su óvulo. Nos encontramos con la cuestión jurídica de la maternidad subrogada de un bebé medicamento¹⁶⁸.

También nos podemos encontrar con casos en que se tenga que realizar una fecundación post mortem, en el caso del fallecimiento del varón.¹⁶⁹

¹⁶⁵ BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986.

¹⁶⁶ J. VIDAL MARTÍNEZ, “Acerca del derecho a la protección de la salud en relación con los avances en biomedicina desde la perspectiva del derecho español”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 2, febrero 2015, pp. 1-42. Disponible en: <http://www.revista-aji.com/articulos/2015/1-42.pdf> (Consultado el 21 de mayo de 2019).

¹⁶⁷ BOE núm. 39, de 14 de febrero de 2019.

¹⁶⁸ Más ampliamente sobre la maternidad subrogada: F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “La protección del menor en los casos de gestación por sustitución: análisis de diversos supuestos prácticos”, *Reinad. Revista sobre la infancia y la adolescencia*, núm. 6, 2014, pp. 38-50. Disponible en: <http://polipapers.upv.es/index.php/reinad/article/view/1664/2488> (Consultado el 23 de mayo de 2019); F. ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, “Gestación por sustitución: dificultades para mantener la prohibición en España”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, núm. 9, 2016, pp. 60-77. Disponible en: <http://www.iurelicit.com/wp-content/uploads/pdf/REDS9.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019); F. J. JIMÉNEZ MUÑOZ, “Una aproximación a la posición del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre la gestación subrogada”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, núm. 12, 2018, pp. 42-54. Disponible en: <http://www.iurelicit.com/wp-content/uploads/pdf/REDS12.pdf> (Consultado el 25 de mayo de 2019).

¹⁶⁹ Sobre ello: F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “Reflexiones acerca del documento indubitado en la fecundación post mortem”,

Respecto a los distintos casos de bebés medicamento en España, han sido ya objeto de atención por parte de la prensa, y el primer caso data del año 2008. Se trataba de un niño que padecía una enfermedad hereditaria incurable, la Beta Talasemia, que consiste en una anemia severa congénita que necesita de continuas transfusiones sanguíneas para sobrevivir. La concepción de un hermano que fuera donante de las células madre del cordón umbilical era la opción para poder superar la enfermedad.

Destacar el titular de la noticia que habla de probabilidad de futuro, pero no de una curación inmediata.¹⁷⁰

En 2017 se da noticia de otro bebé medicamento, en Sevilla¹⁷¹, para curar una extraña enfermedad de la sangre hereditaria, de la que sólo se conoce un precedente dentro de la literatura científica internacional. Se trata del síndrome Shwachman-Diamond, que afecta a los componentes de la sangre produciendo un fallo. En este caso se unía la selección de un embrión que fuera compatible en grupo sanguíneo y sistema de defensas, pero que, además no padeciera la indicada enfermedad. En este supuesto no se realiza un trasplante inmediato, por no peligrar la salud del hermano enfermo, sino que se dispone de la sangre del cordón en un Banco a la espera de que el hermano enfermo empeore.

La repercusión en la sociedad del bebé medicamento no es siempre favorable. En el supuesto que comentamos a continuación, precisamente en el titular de la noticia, se alude a la consanguinidad del hermano, y se considera peyorativo el término de bebé medicamento. Incluso se indica de forma expresa «Mi hijo no es una aspirina»¹⁷².

También se habla de que ya no se trata de un bebé medicamento, sino de un bebé con código de barras¹⁷³, incidiendo en la vulneración de la moral Kantiana que obliga a tratar a todas las personas como un fin en sí mismo, y no como un medio.¹⁷⁴

Más recientemente, se abre paso la terapia génica como alternativa a la concepción del bebé medicamento. Apenas hace unas semanas conocíamos la noticia de la curación de un niño afectado con leucemia y su curación con la terapia genética CAR T.¹⁷⁵

Esta técnica experimental que se abre paso para la curación de enfermedades, no está exenta de riesgos, como todos, en el caso de los ensayos clínicos. Es el caso de la noticia del fallecimiento de un niño que participó en un ensayo.¹⁷⁶

Actualidad Jurídica Iberoamericana, núm. 9, 2018, pp. 454-471. Disponible en: <http://www.revista-aji.com/articulos/2018/9/454-471.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019).

¹⁷⁰ EFE: “Javier, el primer «bebé medicamento» que está consiguiendo curar a su hermano”, *El Confidencial*, 13 de marzo de 2009. Disponible en: https://www.elconfidencial.com/sociedad/2009-03-13/javier-el-primer-bebe-medicamento-que-esta-consiguiendo-curar-a-su-hermano_1066121/ (Consultado el 22 de mayo de 2019).

¹⁷¹ J. CAMACHO SEVILLA, “Nace en Sevilla otro «bebé medicamento»”, *El Periódico*, 13 de octubre de 2017. Disponible en: <https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20171013/nace-tercer-bebe-medicamento-sevilla-6350585> (Consultado el 22 de mayo de 2019).

¹⁷² M. VALERIO, “Son hermanos de sangre, nada de bebé medicamento”, *El Mundo*, 02 de noviembre de 2015. Disponible en: <https://www.elmundo.es/salud/2015/11/02/56177917e2704e31478b45ea.html> (Consultado el 22 de mayo de 2019).

¹⁷³ N. JOUVE, “Del «bebé medicamento» al «bebé con código de barras»”, *Actualidad*, 22 de mayo de 2017. Disponible en: <https://www.actuall.com/criterio/vida/del-bebe-medicamento-al-bebe-codigo-barras/> (Consultado el 22 de mayo de 2019).

¹⁷⁴ I. GARCÍA PRESAS, “Filiación derivada de técnicas de reproducción asistida: bebés medicamento”, cit., p. 369.

¹⁷⁵ EFE, “Curado un niño con leucemia con la terapia genética CAR T”, *Efe Salud*, 25 de abril de 2019. Disponible en: <https://www.efesalud.com/terapia-car-t-curado-nino-leucemia> (Consultado el 22 de mayo de 2019).

¹⁷⁶ EFE, “Muere un bebé que participaba en un ensayo clínico con una nueva terapia génica”, *El español*, 24 de abril de 2019. Disponible en: https://www.lespanol.com/ciencia/salud/20190424/muere-bebe-participaba-ensayo-clinico-terapia-genica/393461549_0.html (Consultado el 22 de mayo de 2019).

III. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL MENOR Y SU INTERÉS SUPERIOR: REGULACIÓN INTERNACIONAL, NACIONAL, FORAL Y AUTONÓMICA

¿Cómo podemos definir el consentimiento informado?¹⁷⁷

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁷⁸ indica que es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

El art. 9 de la Ley 41/2002 modificado por Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia,¹⁷⁹ indica que:

«3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

(...)

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento».

Se distingue, pues, en esta norma dos supuestos:

a) El menor que no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, que se puede otorgar el consentimiento por representación,

b) El menor emancipado o mayor de dieciséis años, que no se encuentre en los supuestos de capacidad modificada judicialmente, ni con falta de capacidad intelectual y emocional para comprender la intervención, que no cabe prestar el consentimiento por representación, salvo en

¹⁷⁷ Sobre la evolución del consentimiento informado, se puede consultar: M. ORTÍZ FERNÁNDEZ, “La responsabilidad civil en el ámbito sanitario derivada del consentimiento informado”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, núm. 10 bis, 2019, pp. 548-565.

¹⁷⁸ BOE núm.274, de 15 de noviembre de 2002.

¹⁷⁹ BOE núm. 180, de 29 de julio de 2015.

los supuestos de actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según criterio médico, que sí que se permitirá el consentimiento por representación.¹⁸⁰ Destacar la imprecisión de las excepciones, ya que no se especifica qué se debe entender como grave riesgo para la vida o salud del menor.¹⁸¹

El art. 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código civil y de la Ley de Enjuiciamiento civil¹⁸², modificado por la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia¹⁸³ establece el derecho del menor a ser oído y escuchado, sin discriminación por edad, discapacidad u otra circunstancia, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo, judicial o de mediación en que esté afectado y que conduzca a una decisión que incida en su esfera personal, familiar o social, teniéndose en cuenta de forma adecuada sus opiniones, para lo que se valorará la edad y madurez. Debe recibir la información para ejercer el presente derecho en un lenguaje que le sea comprensible en función de su edad y madurez, que sea en formato accesible, y adaptado a sus circunstancias.¹⁸⁴

En el ámbito foral y autonómico hay que tener en cuenta la siguiente regulación:

- Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.¹⁸⁵ En su art. 6 indica como derecho del ciudadano respecto de los servicios sanitarios públicos el derecho a la libre elección entre las opciones de los facultativos ante su enfermedad, y es preciso el previo consentimiento escrito del paciente para cualquier intervención, excepto en los casos en que no esté capacitado para tomar decisiones, que le corresponderá a los familiares o allegados, y si no existen o no se localizan, será la autoridad judicial.

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, de la Comunidad Autónoma de Cataluña.¹⁸⁶ Se refiere al consentimiento por substitución, en su art. 7, en el caso de los menores, si no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud. Debe prestar el consentimiento su representante, después de haber escuchado, en todo caso, la opinión del menor si es mayor de doce años. En los demás supuestos, y especialmente si el menor está emancipado y adolescentes de más de dieciséis, el menor debe prestar su consentimiento él mismo.

En los supuestos de prestación del consentimiento substituyendo la voluntad del paciente, la decisión deber ser lo más objetiva y proporcional posible a favor de éste, respetando su dignidad personal. Se indica que el paciente debe intervenir tanto como le sea posible en tomar decisiones sobre las actividades médicas que le afecten.

La Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia¹⁸⁷ respecto al consentimiento informado, en su art. 212-2, establece que pueden dar el consentimiento sin representación siempre que sean mayores de dieciséis años y las que sean menores pero tengan una madurez intelectual y emocional bastante para la comprensión del alcance de la intervención. En los demás casos en que no se pueda prestar dado el estado físico o psíquico de la persona, se podrá prestar por sustitución, y si éstas se niegan a prestarlo, la autoridad judicial puede autorizar la intervención a solicitud del facultativo responsable y el interés de la persona que no puede consentir.

- Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha¹⁸⁸. Se

¹⁸⁰ Véase: J. ALVENTOSA DEL RÍO, “Consentimiento informado del menor en España: reformas recientes”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 10 bis, 2019, p. 534 y sigs. sobre la controvertida situación del menor maduro.

¹⁸¹ Respecto a la responsabilidad en el ámbito del consentimiento informado, se puede consultar: L. DE LAS HERAS VIVES, “El consentimiento informado viciado o inexistente y el régimen de responsabilidad médica”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, núm. 10 bis, 2019, pp. 566-585.

¹⁸² BOE núm. 15, de 17 de enero de 1996.

¹⁸³ BOE núm. 175, de 23 de julio de 2015.

¹⁸⁴ Véase: F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “El derecho del niño a ser oído y escuchado en todos aquellos asuntos que le afecten”, en VV.AA., *Comentarios sobre las leyes de Reforma del Sistema de Protección a la infancia y la adolescencia*, Tirant lo Blanch, 1ª ed., Valencia, 2016, pp. 131 y sigs.

¹⁸⁵ BOE núm. 185, de 4 de agosto de 1998.

¹⁸⁶ BOE núm. 29, de 2 de febrero de 2001. Modificada por Ley 16/2010, de 3 de junio (BOE núm. 156, de 28 de junio de 2010).

¹⁸⁷ BOE núm. 203, de 21 de agosto de 2010.

¹⁸⁸ BOE núm. 50, de 27 de febrero de 2001.

reconoce, en el art. 4, el derecho a la libre elección, y la prestación del consentimiento por sustitución en los casos en que la persona enferma no esté capacitada, correspondiendo a los familiares, allegados o representante legal. La opinión del menor será atendida en función de la edad y grado de madurez, según el Código civil. En los supuestos de discrepancia, entre representantes legales y la institución sanitaria, decidirá la autoridad judicial.

- Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Comunidad Autónoma de La Rioja¹⁸⁹, en su art. 6.4, modificado por Ley 1/2006, de 28 de febrero, de protección de menores de La Rioja¹⁹⁰, regula el derecho del usuario menor de 16 años. Si es capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención o tratamiento, deberá prestar él el consentimiento informado. Si no tiene capacidad, lo prestarán sus representantes legales. El menor será informado de forma comprensible y adecuada a la edad que tenga sobre las actuaciones que afecten a su salud.
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón¹⁹¹ contempla el consentimiento por sustitución en los casos en que el menor no esté preparado, ni intelectual ni emocionalmente para comprender el alcance de la intervención (art. 14). Si otorgan el consentimiento su representante legal, el menor debe ser escuchada su opinión, si es mayor de doce años. Si el menor está emancipado y los que sea mayor de dieciséis, será el menor el que prestará su consentimiento. En los casos de sustitución de la voluntad del afectado la decisión deber objetiva y proporcionada a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal. El enfermo participará en la medida de sus posibilidades en la toma de decisiones.
- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria¹⁹². Se regula el consentimiento informado en régimen de representación en el art. 31. En el caso de los menores, el consentimiento lo prestará su representante. Se regula en el art. 32, indicando que serán consultados los menores cuando así lo aconsejen su edad y grado de madurez, y valorando las consecuencias negativas de la información facilitada.
- Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears¹⁹³. Hace referencia al consentimiento informado en su art. 12. En el caso de los menores de edad el derecho a decidir le corresponde a los padres, tutores o curadores que tengan la representación legal. La opinión del menor será tomada en cuenta en función de su edad y grado de madurez. Si hay disparidad de criterios entre los representantes legales del menor y la institución sanitaria, la autorización se someterá a la decisión judicial.
- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud de Castilla y León¹⁹⁴ en su art. 33 se refiere al consentimiento informado. Se deberá recabar por escrito del paciente o de quien deba sustituir su decisión, de forma previa a intervenciones, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos, y procedimientos sanitarios que encarnen un riesgo e inconvenientes notorios y previsibles. Si no es posible el consentimiento previo por escrito, se podrá recoger de forma oral ante dos testigos independientes, quienes lo declararán por escrito y bajo su responsabilidad.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente de la Comunidad de Madrid.¹⁹⁵ Se remite al Convenio de Oviedo, que en su art. 6 indica respecto a las personas incapaces de prestar el consentimiento, que cuando, según la ley, un menor no es capaz para dar el consentimiento para una intervención, ésta sólo se realizará si presta autorización el representante legal, autoridad, persona o instancia legal. La opinión del menor será considerada como elemento, tanto más determinante, cuando más edad tenga y mayor sea su grado de discernimiento.

El art. 9 del Convenio alude a la voluntad manifestada con anterioridad. De esta forma, si un paciente no está en condiciones de expresar su voluntad cuando deba someterse a una intervención, se tendrá en cuenta la voluntad que haya manifestado antes. Por ello, la expresión anticipada de los deseos es parte de la teoría general del consentimiento, si

¹⁸⁹ BOE núm. 106, de 3 de mayo de 2002.

¹⁹⁰ BOE núm. 70, de 23 de marzo de 2006.

¹⁹¹ BOE núm. 121, de 21 de mayo de 2002.

¹⁹² BOE núm. 6, de 7 de enero de 2003.

¹⁹³ BOE núm. 110, de 8 de mayo de 2003.

¹⁹⁴ BOE núm. 103, de 30 de abril de 2003.

¹⁹⁵ BOE núm. 269, de 10 de noviembre de 2005.

bien es previo o *ante tempus*.

- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de la Comunidad Autónoma de La Rioja.¹⁹⁶ Se expresa en la Exposición de Motivos que el derecho que más ensalza la autonomía personal del paciente es el derecho a otorgar su consentimiento, después de ser informado.

- Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia¹⁹⁷. Se contempla en el art. 8 los derechos relacionados con la autonomía de decisión, en el que se indica el consentimiento informado según lo indicado en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes¹⁹⁸, y en la Ley 3/2005, de 7 de marzo¹⁹⁹, de modificación de la anterior.

En el art. 6 de la Ley 3/2001 se contempla el consentimiento por sustitución, en el caso del paciente menor de edad o incapacitado legal, pudiendo otorgar el consentimiento en estos casos el padre, madre o representante legal, que deberá acreditar de forma clara e inequívoca, en virtud de la sentencia de incapacitación y de la tutela que está legalmente habilitado para tomar decisiones que afecten a la persona del menor o incapaz. En estos casos, el menor o incapacitado legal deberá intervenir siempre que le sea posible.

En los supuestos en el que el médico responsable considere que el menor o incapacitado legal reúne condiciones de madurez, le facilitará información adecuada a su edad, formación o capacidad, junto a ello el padre, madre o representante legal deberá firmar el consentimiento. Su opinión, la del menor o incapacitado, se tendrá en cuenta que será tanto más determinante dependiendo de su edad, grado de madurez o capacidad.

Si la decisión del representante legal es contraria a los intereses del menor, de acudir a la autoridad competente.

- Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra.²⁰⁰ Se refiere al derecho a la información asistencial en el ámbito médico (art. 43), así como a la libertad de decisión del paciente (art. 48). Respecto al consentimiento otorgado por representación que se otorgará en el caso de que el paciente sea menor, de entre doce y dieciséis años, y no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. Lo otorgará el representante legal después de haber escuchado la opinión de éste si tiene doce años cumplidos.

En los supuestos en que se trate de menores emancipados o con dieciséis años cumplidos no incapaces ni incapacitados, no se puede prestar el consentimiento por representación. Pero, en los casos de actuación de grave riesgo, según preceptúe el facultativo, los padres serán informados y su opinión se tendrá en cuenta para la toma de decisión.

Si la decisión del representante legal se puede presumir contraria a la salud del menor o incapacitado, el profesional responsable pondrá los hechos en conocimiento de la autoridad según lo indicado en la legislación civil. En los casos de consentimiento por representación, la decisión e intervención del ámbito médico debe ser proporcionada y orientada al beneficio objetivo del paciente.

El paciente y personas vinculadas por razón familiar o de hecho participarán, siempre que sea posible, en la toma de decisión de las actuaciones médicas.

- Ley 3/2015, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, de la Comunidad Autónoma de Extremadura²⁰¹. Se refiere al consentimiento informado al hacer referencia al principio de autonomía de la voluntad, en su art. 15, junto con la expresión anticipada de voluntades, como máxima expresión del mismo.

Se contempla el otorgamiento por representación, en el art. 25, que se aplicará en los casos en que el paciente menor de edad en parecidos términos que la Ley 21/2000. Precisa que en el caso de menor emancipado o con dieciséis años cumplidos, al no haber consentimiento por representación, en los casos de actuación de grave riesgo, según criterio médico, los padres serán informados y la opinión que emitan se considerará para la toma de la decisión en lo que afecte al menor.

En los casos en que la decisión del representante legal se pueda presumir contraria a los

¹⁹⁶ BOE núm. 252, de 21 de octubre de 2005.

¹⁹⁷ BOE núm. 202, de 21 de agosto de 2008.

¹⁹⁸ BOE núm. 158, de 03 de julio de 2001.

¹⁹⁹ BOE núm. 93, de 19 de abril de 2005.

²⁰⁰ BOE núm. 315, de 28 de diciembre de 2010.

²⁰¹ BOE núm. 186, de 05 de agosto de 2005.

intereses del menor o incapacitado, deberá comunicar la situación a la autoridad competente, de acuerdo con la normativa civil.

El consentimiento sustituyendo la voluntad del afectado, la decisión e intervención médica debe ser objetiva y proporcional, con respeto a la dignidad del paciente y procurando que el paciente, familiares y allegados participen lo máximo posible en la toma de decisiones, debiendo constatarse motivadamente este extremo en la historia clínica.

- Ley 1/2006, de 28 de febrero, de protección de menores de La Rioja²⁰². Se indica, en su art. 15, respecto al consentimiento informado, si se requiere, debe ser prestado por los menores mayores de dieciséis años, o menores de esa edad, en el caso de que gocen de madurez emocional suficiente. En el caso de que deben prestar el consentimiento los representantes legales, deberá ser oído el menor si tiene doce años cumplidos. En todo caso, el deber de información al menor debe realizarse, adaptándolo a su comprensión y necesidades.
- Ley 11/2007, de 26 de noviembre, reguladora del Consejo Genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía.²⁰³ Se contempla en el art. 6 el consentimiento informado por representación, que se dará en los siguientes casos:

«a) Cuando la persona que haya de prestar el consentimiento no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del facultativo responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si aquélla careciera de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho.

b) Cuando la persona esté incapacitada legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente».

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia²⁰⁴, modificada por Ley 12/2018, de 20 de noviembre²⁰⁵ regula en su art. 46 el consentimiento por sustitución.

Se otorgará en una serie de supuestos, entre los que se incluye que se trate de un paciente menor de edad que no posea la capacidad intelectual o madurez emocional de comprender la intervención. No se otorgará por sustitución el consentimiento en los casos en que se trate de menores emancipados o mayores de dieciséis años, si bien en caso de procedimiento de grave riesgo, según criterio médico, los padres serán informados y su opinión tenida en cuenta.

En el caso de los menores, este consentimiento por sustitución lo podrán otorgar los padres que ejerzan la patria potestad, y a falta de ellos, quien ostente la representación legal según la normativa civil. No obstante, si al juicio del médico el menor tiene grado de madurez emocional y comprensión, se le ofrecerá la información adaptada a su edad, formación y capacidad, y se le escuchará si tiene doce años cumplidos.

El consentimiento prestado por sustitución será adecuado a las circunstancias y proporcionado a las necesidades. Las personas involucradas, tanto sanitarios como familiares, actuarán a favor del menor y respetando su dignidad.

Si la decisión del representante legal o persona que consienta por sustitución se presuma contraria a los intereses del menor, se pondrán los hechos en conocimiento de la autoridad competente.

Vamos a detenernos en la Comunidad Valenciana. La Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de salud de la Comunitat Valenciana, en su art. 43, modificado por Ley 26/2018, hace referencia al consentimiento verbal o escrito (en el caso de intervenciones procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, ante la aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del

²⁰² BOE núm. 70, de 23 de marzo de 2006.

²⁰³ BOE núm. 38, de 13 de febrero de 2008.

²⁰⁴ BOE núm. 34, de 9 de febrero de 2011.

²⁰⁵ BOE núm. 12, de 14 de enero de 2019.

paciente).

Esta norma indica varios supuestos en relación al menor:

a) Consentimiento por representación: Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará su representante legal, después de haber escuchado su opinión conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996.

b) No cabe el consentimiento por representación: Cuando se trate de personas menores de edad emancipadas o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres y madres y sus representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

c) Consentimiento conjunto de los progenitores. En los casos de urgencia vital o decisiones diarias poco trascendentes o rutinarias en la vida de la persona menor de edad, bastará con el consentimiento del que esté presente. Cuando falte consenso entre ambas personas, y siempre que se ponga en riesgo la salud de la persona menor de edad, se pondrán los hechos en conocimiento del ministerio fiscal.

d) Caso de conflicto: En caso de conflicto entre la voluntad del paciente menor de edad, pero con capacidad natural de juicio y de discernimiento, y la de sus personas progenitoras o representantes legales, el médico se acogerá a lo dispuesto en la legislación civil en la materia (Código civil).

Asimismo, cuando las decisiones, acciones u omisiones de los padres o representantes legales puedan presumirse contrarias a los intereses de la persona menor de edad o incapacitada, deberán ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil, salvo que, por razones de urgencia, no fuere posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso el personal sanitario adoptará las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente amparado por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

-Ley 9/2019, de 19 de febrero, de la atención y los derechos de la infancia y la adolescencia de las Illes Balears²⁰⁶. El art. 30 regula la autonomía del paciente menor de edad. Se establece el derecho del paciente menor de edad a recibir información sobre su enfermedad y las intervenciones que se le hayan de realizar, adaptada dicha información a su capacidad y comprensión. Debe ser oído y escuchado conforme señala el art. 23 de la Ley 9/2019.

Este precepto precisa que la madurez del menor debe ser valorada por personal especializado, teniendo en cuenta el desarrollo evolutivo, así como su capacidad para comprender y evaluar el asunto. Se considera que tiene madurez suficiente cuando tiene doce años cumplidos. Puede el menor expresarse verbalmente o a través de formas no verbales. También en los casos en que no sea posible o no convenga a su interés, se puede conocer su opinión mediante sus representantes legales, siempre que no tengan intereses contrapuestos, o a través de terceras personas, que tengan una relación de confianza, o por su profesión, puedan transmitir la opinión del menor de forma objetiva.

Si se trata de un menor y no es capaz intelectual ni emocionalmente, el consentimiento lo otorgará su representante legal, según lo indicado en el art. 9.3c) de la Ley 41/2002.

En el caso de que el menor de edad no esté emancipado o con dieciséis años cumplidos no incapaces ni incapacitadas pueden prestar por sí mismas el consentimiento. Debe informarse a los padres o representantes legales y su opinión tenida en cuenta, según lo indicado en el art. 9.3 c) de la Ley 41/2002.

En el caso de disparidad entre el menor, su representante y la institución sanitaria, la autorización será judicial.

De todas las normas expuestas, vemos que hay que atender a lo indicado en la legislación respecto a la capacidad. La legislación civil reconoce a la persona menor de edad, en lo que respecta a los derechos de la personalidad, la posibilidad de actuar cuando ostente capacidad natural suficiente, es decir, aptitud volitiva e intelectual.²⁰⁷

Esto significa que el ejercicio de los derechos de la personalidad se rige por el criterio de la

²⁰⁶ BOE núm. 89, de 13 de abril de 2019.

²⁰⁷ C. LLUCH ROSELLÓ, Y F. RAMÓN FERNÁNDEZ, "El caso Moore y la prestación del consentimiento informado en investigación médica", *Revista Derecho y Salud*, vol. 27, núm. 2, 2017, pp. 58-87.

capacidad natural del titular, esto es, la capacidad para entender y querer el alcance de un determinado acto, por ello, se valoran las condiciones de madurez personal.

En la regulación actual civil se aplican distintos preceptos en torno a la capacidad de obrar (art. 315 Código civil), así como las excepciones (art. 322 Código civil). Sin embargo, no se dispone en ningún precepto de igual naturaleza sobre la minoría de edad,²⁰⁸ sobre el menor, considerando que la minoría de edad abarca desde el nacimiento hasta la mayoría de edad, pero depende de la edad de dicho menor su capacidad para determinados actos jurídicos, ya que no es lo mismo un menor de edad de un año que un menor de edad de diecisiete años, por poner un ejemplo. La capacidad de entendimiento y voluntad, entender y querer, es lo que va a marcar la diferencia en las actuaciones de la persona. Se contempla que mientras no se disponga de la capacidad que el ordenamiento señala para cada acto jurídico, es suplida por terceros.

En el ámbito de la biomedicina y la salud las decisiones en relación al menor le afectarán a su estado físico y psíquico, a su vida y a su intimidad, con lo que estamos ante los derechos fundamentales especialmente protegidos en la Carta Magna. Ello se traduce en cómo orquestar en el ámbito de ensayos clínicos, intervenciones quirúrgicas o en determinadas enfermedades la voluntad del menor con el consentimiento que se debe prestar, y los sujetos que lo prestan y la existencia de conflictos (entre el menor, progenitores, tutores y equipo médico). Por que también debemos plantear algunas cuestiones que no han salido a colación hasta el momento, en las que no vamos a entrar, como son las siguientes:

- a) Negativa del hermano enfermo a recibir tratamiento.
- b) Negativa del hermano enfermo a recibir ese tratamiento de un hermano que haya sido concebido para ese fin.
- c) Rechazo a la idea de tener un hermano que se concibe para curarlo.
- d) Desafectación hacía el hermano salvador, e instrumentalización del mismo como recambio permanente.
- e) Determinación de responsabilidad ante un daño.²⁰⁹
- f) Nacimiento del bebé medicamento con alguna anomalía.²¹⁰

En otro orden, el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad²¹¹ para la adaptación a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificado por España,²¹² En su art. 25.d) dispone que los Estados Partes: «Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado».

Se introduce la figura del defensor judicial para operar en determinadas situaciones, por ejemplo, conflictos de intereses entre la figura de apoyo estable y la persona con discapacidad.

Existe relación del consentimiento informado con el derecho fundamental de la integridad física y moral, y también con el derecho a la intimidad y a la propia imagen, ya que en muchas ocasiones, se muestra la imagen del menor en los casos de bebé medicamento.

De esta forma, la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la

²⁰⁸ Así lo indica: J. ALVENTOSA DEL RÍO, “Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España”, cit., p. 268.

²⁰⁹ A. VICANDI MARTÍNEZ, “El concepto de wrongful birth y su inherente problemática. Una polémica del pasado y del presente”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, núm. 3, 2013, pp. 40-59. Disponible en: <http://www.iurelicet.com/wp-content/uploads/pdf/REDS3.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019):

²¹⁰ M^a J. LÓPEZ PRATS, *Valoración biológica y ética del respeto a la persona discapacitada no nacida*, Tesis doctoral dirigida por G. S. MARCO PERLES Y J. AZNAR LUCEA, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia, 2017. Disponible en: <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=fOwdLZocDm4%3D> (Consultado el 24 de mayo de 2019).

²¹¹ Disponible en: <http://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/view/375/291> (Consultado el 24 de mayo de 2019).

²¹² BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008.

intimidad personal y familiar y a la propia imagen²¹³ indica que no se apreciará la existencia de intromisión (art. 2) en los casos en que el titular del derecho haya prestado su consentimiento expreso. En el caso de los menores, el art. 3, precisa que el consentimiento deberá ser prestado por ellos mismos, siempre que sus condiciones de madurez lo permitan, remitiéndose a la norma civil. En los demás casos, el consentimiento habrá de otorgarse en forma escrita por su representante legal, que tendrá la obligación de ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal el consentimiento que se haya proyectado. Si en el plazo de ocho días el Ministerio Fiscal muestra su oposición, se resolverá judicialmente.

En el caso de extracción y trasplante de órganos, la Ley 30/1979, de 27 de octubre²¹⁴, la legislación es clara en cuanto establece que el donante sea mayor de edad, para los casos de donación de donante vivo. Deberá, señala el art. 4, otorgar su consentimiento de forma expresa, libre y consciente, debiendo manifestarlo por escrito, ante la autoridad pública, tras las explicaciones del médico que va a realizar la extracción. El médico está obligado a firmar el documento de cesión del órgano. Sin la firma previa de este documento, la extracción no puede realizarse.

Se precisa que no se podrá obtener ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental u otro motivo, no puedan prestar su consentimiento expreso, libre y consciente.

El Real Decreto 411/1996, de 1 de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos²¹⁵, en su art. 9, establece que la implantación de tejidos humanos sólo se podrá efectuar con el consentimiento previo y escrito del receptor o sus representantes legales, según lo indicado en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad²¹⁶ (art. 10). Podrá firmar el receptor si tiene suficiente capacidad y si no, los representantes. El documento en el que se hace constar el consentimiento informado será firmado por el médico que realiza el implante, el médico que informó al receptor, éste mismo o sus representantes. Interesa destacar la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo²¹⁷, que modifica la Ley 41/2002²¹⁸.

Así, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales.

El receptor puede ser una persona menor de edad. En estos casos, el art. 6 establece una serie de requisitos para realizar el trasplante que son aplicables a todos los casos, y con referencia al caso de los menores:

- a) El receptor debe ser plenamente consciente de los riesgos, tipo de intervención, así como de las ventajas físicas y psíquicas de recibir un órgano ajeno.
- b) Se le deberá informar al receptor de que se han hecho en los casos oportunos los estudios inmunológicos de histocompatibilidad entre donante y futuro receptor. Estos estudios son realizados por un laboratorio acreditado por el Ministerio competente.
- c) La información deberá ser facilitada en formato accesible, adecuado y comprensible, para las

²¹³ BOE núm. 115, de 14 de mayo de 1982.

²¹⁴ BOE núm. 266, de 06 de noviembre de 1979.

²¹⁵ BOE núm. 72, de 23 de marzo de 1996.

²¹⁶ BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986.

²¹⁷ BOE núm. 227, de 22 de septiembre de 2015.

²¹⁸ Véase: F. RAMÓN FERNÁNDEZ, "Menores, discapacidad, embarazo y esterilización. La reforma del Derecho de familia orientada a su protección", *Revista Internacional Consinter de Direito, Pulicação Oficial do Conselho Internacional de Estudos Contemporâneos em Pós-Graduação*. Efetividade do Direito, núm. 5, 2017, pp. 463-476. Disponible en: <https://editorialjurua.com/revistaconsinter/wp-content/uploads/2018/01/ano-iii-numero-v-menores-discapacidad-embarazo-y-esterilizacion-la-reforma-del-derecho-de-familia-orientada-a-su-proteccion.pdf> (Consultado el 20 de mayo de 2019).

personas teniendo en cuenta sus circunstancias.

d) Consentimiento del receptor por escrito u otro medio adecuado, si sufre alguna discapacidad, para la realización del trasplante en el caso de que sea un adulto jurídicamente responsable. En el caso de incapacitados o menores de edad, serán los representantes legales, padres o tutores.

En los casos de discapacidad, deberá tenerse presente dicha situación y las circunstancias personales del sujeto, su capacidad para tomar dicha decisión y contemplar la prestación de apoyo para la toma de decisiones.

En todo caso, hay que tener presente lo indicado en el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad²¹⁹ que indica expresamente en su art. 8, que no podrá realizarse la obtención de órganos de menores edad, aún con el consentimiento de los padres o tutores.

En el caso de obtención de órganos de donante fallecido con fines terapéuticos, el art. 9, indica que se podrá realizar si la persona fallecida no ha dejado constancia expresa de su oposición a donar sus órganos después de su muerte. En el caso de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de los mismos, su representación legal, conforme a la norma civil.²²⁰

El Protocolo adicional al Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina sobre el trasplante de órganos y de tejidos de origen humano, hecho en Estrasburgo el 24 de enero de 2002, ratificado por España²²¹ señala en su art. 14 las medidas de protección en el caso de personas incapacitadas para expresar su consentimiento a la extracción de órganos o tejidos, contemplando, de forma excepcional, la autorización de extracción de tejidos regenerables de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento si se cumplen estas condiciones:

- a) No disponer de un donante compatible capaz de expresar su consentimiento;
- b) Si el receptor es hermano/a del donante;
- c) Si la donación puede salvar la vida del receptor;
- d) Si el representante, autoridad, persona o instancia designada por ley ha prestado específicamente y por escrito su autorización;
- e) Si el donante potencial no manifiesta su rechazo a la donación.

Por último, y en relación al derecho a ser oído del menor, podemos traer a colación la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989²²², en cuyo art. 12: «1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño».

Y también indicar distintas Observaciones del Comité de los Derechos del Niño, en las que hace referencia al interés superior del menor:

- Observación general n° 4 (2003) La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño (CRC/GC/2003/4 21 de julio de 2003):²²³ «32. Antes de que los padres den su consentimiento, es necesario que los adolescentes tengan oportunidad de exponer sus opiniones libremente y que esas opiniones sean debidamente tenidas en cuenta, de conformidad con el artículo 12 de la Convención. Sin embargo, si el adolescente es suficientemente maduro, deberá obtenerse el consentimiento fundamentado del propio adolescente y se informará al mismo tiempo a los padres de que se trata del "interés superior del niño" (art. 3)».

- Observación general n°. 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible

²¹⁹ BOE núm. 313, de 29 de diciembre de 2012.

²²⁰ En relación con esta temática, pero centrada en el xenotrasplante, se puede consultar: E. LETRADO CAMELLO, Y F. RAMON FERNÁNDEZ, "Aspectos jurídicos del xenotrasplante", *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada*, núm. 46, 2017, pp. 277-315.

²²¹ BOE núm. 25, de 29 de enero de 2015.

²²² Disponible en: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx> (Consultado el 26 de mayo de 2019).

²²³ Disponible en: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/observacion-general-n-4-la-salud-y-el-desarrollo-de-los-adolescentes-en-el-contexo-de-la-convencion-sobre-los-derechos-del-nino.pdf> (Consultado el 26 de mayo de 2019).

de salud (artículo 24). (CRC/C/GC/15)²²⁴: «19. En el artículo 12 se pone de relieve la importancia de la participación de los niños, al disponerse que expresen sus opiniones y que dichas opiniones se tengan debidamente en cuenta, en función de la edad y madurez del niño. Ello incluye sus opiniones sobre todos los aspectos relativos a la salud, entre ellos, por ejemplo, los servicios que se necesitan, la manera y el lugar más indicados para su prestación, los obstáculos al acceso a los servicios o el uso de ellos, la calidad de los servicios y la actitudes de los profesionales de la salud, la manera de incrementar la capacidad de los niños de asumir un nivel de responsabilidad cada vez mayor en relación con su salud y su desarrollo y la manera de implicarlos de forma más eficaz en la prestación de servicios encargándoles la instrucción de sus propios compañeros. Se alienta a los Estados a que organicen consultas participativas periódicas adaptadas a la edad y la madurez del niño, así como investigaciones con los niños, y a que hagan lo mismo con los padres, por separado, a fin de conocer las dificultades que encuentran en el ámbito de la salud, sus necesidades en materia de desarrollo y sus expectativas con miras a la elaboración de intervenciones y programas eficaces sobre salud».

- Observación general n.º 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1) (CRC/C/GC/14)²²⁵: «43. La evaluación del interés superior del niño debe abarcar el respeto del derecho del niño a expresar libremente su opinión y a que esta se tenga debidamente en cuenta en todos los asuntos que le afectan. Así se establece con claridad en la Observación general N.º 12 del Comité, que también pone de relieve los vínculos indisolubles entre el artículo 3, párrafo 1, y el artículo 12. Ambos artículos tienen funciones complementarias: el primero tiene como objetivo hacer realidad el interés superior del niño, y el segundo establece la metodología para escuchar las opiniones del niño o los niños y su inclusión en todos los asuntos que les afectan, incluida la evaluación de su interés superior. El artículo 3, párrafo 1, no se puede aplicar correctamente si no se cumplen los requisitos del artículo 12. Del mismo modo, el artículo 3, párrafo 1, refuerza la funcionalidad del artículo 12 al facilitar el papel esencial de los niños en todas las decisiones que afecten a su vida».

«44. Cuando estén en juego el interés superior del niño y su derecho a ser escuchado, debe tenerse en cuenta la evolución de las facultades del niño (art. 5). El Comité ya ha determinado que cuantas más cosas sepa, haya experimentado y comprenda el niño, más deben los padres, tutores u otras personas legalmente responsables del niño transformar la dirección y orientación en recordatorios y consejos y, más adelante, en un intercambio en pie de igualdad. Del mismo modo, a medida que el niño madura, sus opiniones deberán tener cada vez más peso en la evaluación de su interés superior. Los bebés y los niños muy pequeños tienen los mismos derechos que los demás niños a que se atienda a su interés superior, aunque no puedan expresar sus opiniones ni representarse a sí mismos de la misma manera que los niños mayores. Para evaluar su interés superior, los Estados deben garantizar mecanismos adecuados, incluida la representación, cuando corresponda, lo mismo ocurre con los niños que no pueden o no quieren expresar su opinión».

Las Observaciones indicadas abogan por no limitar el derecho del niño a expresar su opinión y su derecho a ser escuchado en todos los asuntos que le afecten.²²⁶

Respecto al interés superior del menor que aparece en los textos indicados, en nuestro ordenamiento jurídico hay que atender a la Ley Orgánica 8/2015, que da una nueva redacción del art. 2 de la Ley Orgánica 1/1996:

«2. A efectos de la interpretación y aplicación en cada caso del interés superior del menor, se tendrán en cuenta los siguientes criterios generales, sin perjuicio de los establecidos en la legislación específica aplicable, así como de aquellos otros que puedan estimarse adecuados atendiendo a las circunstancias concretas del supuesto:

²²⁴

Disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsqlkirKQZLK2M58RF%2F5F0vHCIs1B9k1r3x0aA7FYrehlsj%2FQwiEONVKEf8BnpvEXS17WLPnaEMlupYgu9Jcq5Jn16KhXRgZtqhSh9BZY9KH> (Consultado el 26 de mayo de 2019).

²²⁵ Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/ficheroisoia/documentos/3990_d_CRC.C.GC.14_sp.pdf (Consultado el 26 de mayo de 2019).

²²⁶ M^a. C. BLASCO IGUAL, “El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria”, *Revista Bioética y Derecho*, núm. 35, 2015, notas 22 y 23. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872015000300004 (Consultado el 21 de mayo de 2019).

- a) La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas.
- b) La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior».

IV. PRINCIPIOS EN LOS ANÁLISIS GENÉTICOS, MUESTRAS BIOLÓGICAS Y BIOBANCOS

Respecto a ello hay que tener en cuenta lo indicado en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica²²⁷ respecto a la accesibilidad, equidad, protección de datos, gratuidad, consentimiento y calidad de los datos. Vamos a verlo con más detalle.

a) Accesibilidad y equidad: Se contempla en su art. 9, como uno de los límites de los análisis genéticos, los cuales se deben de llevar a efecto con criterios de pertinencia, calidad, equidad y accesibilidad.

También se indica en el art. 45, como principio rector específico, el de accesibilidad y equidad, de forma que se garantice la igualdad en el acceso a los análisis genéticos sin consideraciones económicas y sin requisitos previos referentes a posibles opiniones subjetivas.

Sólo se podrán realizar las pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que identifiquen al sujeto como portador de un gen que determine una enfermedad, o susceptibilidad a la misma, con fines médicos o de investigación médica, con asesoramiento genéticos, o bien en el supuesto del estudio de las diferencias inter-individuales para responder a fármacos, y las interacciones genético-ambientales o para estudiar las bases moleculares de las patologías.

b) Protección de datos: Según el art. 45 se garantizará el derecho a la intimidad y el respeto a la voluntad del sujeto en torno a la información, confidencialidad de los datos genéticos de carácter personal²²⁸. Hay que tener en cuenta lo indicado en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)²²⁹, y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.²³⁰

c) Gratuidad: durante todo el proceso de donación, cesión, almacenaje y utilización de muestras biológicas tanto para los sujetos fuente como para los depositantes, se realizará sin ánimo de lucro. Los datos genéticos de carácter personal no podrán ser utilizados con fines comerciales.

d) Consentimiento: Se deberá obtenerse previamente el consentimiento escrito del sujeto fuente o en su caso de sus representantes legales para el tratamiento de muestras con fines de investigación o de datos genéticos de carácter personal. Se remite el art. 4, y dicho consentimiento será expreso y por escrito, pudiéndose prestar por representación en los casos sea menor siempre que no existan otras alternativas para la investigación.

e) Calidad de los datos: los datos obtenidos de los análisis genéticos no podrán ser tratados ni cedidos con fines distintos a los previstos en esta Ley.

V. POSICIONES RESPECTO AL BEBÉ MEDICAMENTO

En cuanto a distintas posiciones respecto al bebé medicamento, podemos encontrar posturas a favor y en contra²³¹, que podemos esquematizar de la siguiente forma:

²²⁷ BOE núm. 159, de 4 de julio de 2007.

²²⁸ Véase sobre ello: F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “La protección de datos en las aplicaciones móviles de diagnóstico de enfermedades genéticas. Un estudio jurídico”, *Revista métodos de información*, v. 8, núm. 14, 2017, pp. 5-25. Disponible en: <http://www.metodosdeinformacion.es/mei/index.php/mei/article/view/IIMEI8-N14-005025/940> (Consultado el 21 de mayo de 2019, y “Transparencia y protección de datos especialmente protegidos en genética y la salud desde el punto de vista civil y del buen gobierno”, *Diario La Ley*, 2018, pp. 1-15.

²²⁹ DOUE L 119/1, de 4 de mayo de 2016. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=ES> (Consultado el 26 de mayo de 2019).

²³⁰ BOE núm. 294, de 6 de diciembre de 2018.

²³¹ Cfr. M. J. HERNÁNDEZ CREGO, “La participación de los psicólogos en los comités de bioética. El caso de los bebés medicamento”, en J. R. FLECHA ANDRÉS (coord.), *Bioética en Europa y derechos de la persona*, Instituto de Estudios Europeos y Derechos Humanos, Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca, 2010, pp. 321-332; J. AZNAR LUCEA, “Bebés medicamento: aspectos médicos, sociológicos y éticos”, en R. GERMÁN ZURRIARÁIN

Argumentos en contra:

-Instrumentalización. El niño se concibe con dicha finalidad, la curación de su hermano enfermo. Ello le puede causar problemas físicos y psicológicos a lo largo de su vida. No es lo mismo haber sido concebido como deseo de tener un hijo, que concebirse con el deseo de curar a un hijo ya existente. La doctrina en este argumento en contra también alude a la mercantilización del ser humano.²³²

-Interés superior del menor. Aquí se dilucida si afecta al interés superior del menor la realización de dicha práctica médica, teniendo en cuenta que hay que valorar lo que sea más favorable para el menor. Este argumento desde su prisma negativo, observa el posible sufrimiento físico o psíquico que padecería el bebé a lo largo de su existencia. Hay que tener en cuenta que no se puede obtener su consentimiento, y después es otorgado por representación.²³³

-Pareto óptimo y elección racional. Este argumento lo explica la doctrina como: «se considera, aquella situación en la que resulta imposible mejorar el nivel de bienestar de una parte sin reducir el nivel de bienestar de otra de las partes. Por esto, toda actuación que vaya más allá del óptimo de Pareto implica un debate ético»²³⁴

-Diversidad genética reducida. Se podrían producir resultados negativos y alterar la especie.²³⁵

-Destrucción de embriones. El método de selección de embriones supone discriminar unos embriones a favor de otros que son los elegidos²³⁶. Además, se considera que se le pueda causar daño al embrión en la biopsia que se le realiza para determinar su compatibilidad.²³⁷

-Daño a la sociedad, «eugenesia». Se están seleccionando embriones y puede considerarse que puede orientarse a una mejora de la raza humana.

-La desaprobación moral de la sociedad. Así, se puede indicar el argumento de la doctrina que considera²³⁸ que: «Un embrión humano no debe ser utilizado para un fin que no sea su propio bien. Los bebés-medicamento se producen para ser utilizados como material biológico específicamente destinado a tratar a otro niño enfermo, en este caso, su hermano. Este concepto de niño producido “para algo” no parece compatible con la dignidad del ser humano, que siempre debe ser concebido como “alguien”, directamente querido por sus padres, es decir, concebido pensado únicamente en su propio bien».

-Racionamiento de los recursos. La técnica empleada suele tener unos costes muy elevados, y supone un gasto que es difícil de asumir. Se puede acudir a las terapias génicas que pueden tener un coste inferior, o a los bancos públicos de sangre de cordón umbilical.²³⁹

-La apertura a técnicas éticamente incorrectas, como puede ser el bebé de diseño o a la carta, al cruzar los umbrales de la selección indispensable.

Argumentos a favor:

-Posibilidad de salvar una vida.²⁴⁰ Es mejor concebir un nuevo hijo a través de la técnica que una concepción natural que no sea después compatible y los progenitores decidan el aborto, por el

(coord.), *La desprotección del no nacido en el siglo XXI*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2012, pp. 151-170; V. S. GALDINO CARDIN, N. C. BRENCIS GUIMARÃES Y C. E. COSTA CAZELATTO, “Do bebê-medicamento sob o enfoque do biodireito e da bioética”, *Meritum*, vol. 13, núm. 1, 2018, pp. 169-195. Disponible en: <http://www.fumec.br/revistas/meritum/article/view/5878> (Consultado el 25 de mayo de 2019);

²³² J. LOZANO MARTÍNEZ, I. GÓMEZ PÉREZ Y J. AZNAR LUCEA, “¿Es necesaria la producción de bebés medicamentos?”, cit., p. 18.

²³³ J. LOZANO MARTÍNEZ, I. GÓMEZ PÉREZ Y J. AZNAR LUCEA, “¿Es necesaria la producción de bebés medicamentos?”, cit., p. 18.

²³⁴ L. M^a. GARCÍA MOYANO, B. PELLICER GARCÍA, B. BUIL TRICAS, JUÁREZ R. VELA, S. GUERRERO PORTILLO E I. ANTÓN SOLANAS, “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamentos»”, *Revista Bioética y Derecho*, núm. 36, 2016, p. 59. Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/15376/18574> (Consultado el 21 de mayo de 2019).

²³⁵ L. M^a. GARCÍA MOYANO, B. PELLICER GARCÍA, B. BUIL TRICAS, JUÁREZ R. VELA, S. GUERRERO PORTILLO E I. ANTÓN SOLANAS, “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamentos»”, cit., p. 60

²³⁶ P. ENGUER GOSÁLBEZ, Y F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “Dilemas bioéticos y jurídicos de la reproducción asistida en la sociedad actual en España”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, vol. 18, núm. 34, 2018, pp. 104-135. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rbi/article/view/3160/2819> (Consultado el 23 de mayo de 2019).

²³⁷ P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, “Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, cit., p. 310.

²³⁸ E. COLLAZO CHAO, “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”, *Cuadernos de bioética*, vol. 21, núm. 72, 2010, pp. 231-242. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/231.pdf> (Consultado el 25 de mayo de 2019).

²³⁹ J. LOZANO MARTÍNEZ, I. GÓMEZ PÉREZ Y J. AZNAR LUCEA, “¿Es necesaria la producción de bebés medicamentos?”, cit., p. 13.

²⁴⁰ P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, “Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, cit., p. 307.

riesgo también de que el nuevo hijo o bien sufra la enfermedad, o no pueda curar al hermano enfermo.²⁴¹

-La perfección de la técnica para el hermano enfermo. Los avances médicos posibilitan que las técnicas que se aplican sean cada vez menos agresivas, y que la balanza se incline a favor de la curación a través de la ingeniería genética.

-No se produce un daño en el bebé medicamento. Se entiende que la utilización de las células del cordón umbilical están disponibles y no hay sufrimiento ni para el bebé ni para la gestante. Se trata de un procedimiento menos invasivo que la donación de médula ósea.²⁴²

-La aprobación moral de la sociedad. Cada vez son más los casos en que la ciudadanía se muestra conforme con la técnica del bebé medicamento, anteponiendo la vida del hijo enfermo y justificando la concepción de un nuevo hijo con la finalidad de curarlo.

-Prevalencia del beneficio paterno

-Utilidad universal de los nacimientos. El nacimiento de un nuevo ser humano es, independientemente que sea bebé medicamento o no, un acontecimiento positivo para el mundo.

-Alternativas a la técnica, que proporcionan resultados escasos, siendo la selección embrionaria la más efectiva para la curación de ciertas enfermedades.

-Se contempla en la legislación actual, por lo que si existe una regulación, se puede realizar y no se infringe ninguna normativa.

-Decisión autónoma de los padres, pueden elegir concebir un hijo no de forma natural, sino utilizando una técnica que les va a garantizar más posibilidad de que el futuro hijo pueda curar al hijo enfermo.²⁴³

-Avances biomédicos y sanitarios que supone evitar el nacimiento de niños enfermos, con lo que socialmente supone un ahorro de costes que no se soporta, ya que el tratamiento de las enfermedades que puede curar el bebé medicamento tienen un coste económico elevado tratarlas durante la vida del niño enfermo.²⁴⁴

VI. CONCLUSIONES

Como principales conclusiones podemos indicar que hay una necesidad de una regulación más detallada de las técnicas aplicables, así como la situación del sujeto desde el punto de vista legal. No se pueden obviar los problemas éticos²⁴⁵ y jurídicos planteados, principalmente en el caso del hermano salvador.

Debe ser objeto de interpretación lo que se considera interés superior del menor, y la aplicación de la emancipación médica en relación con la autonomía de la voluntad. Existen numerosas repercusiones sociales y jurídicas en torno a la biomedicina y la infancia.

Resaltar la importancia del consentimiento en el acto médico, que se admite, si el menor no puede otorgarlo por su falta de capacidad, que lo puedan otorgar los representantes legales, teniendo en cuenta que el menor no puede ser sometido a actos que le puedan infringir sufrimiento físico y psíquico.

Establecer una serie de límites es imprescindible, ya que el objetivo de curación no debe ser entendido como un fin que justifique los medios, ya que en el caso del bebé medicamento, los medios es otro ser humano que tiene derechos fundamentales que hay que observar.

²⁴¹ P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, "Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética", cit., p. 308.

²⁴² P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, "Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética", cit., p. 309.

²⁴³ P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, "Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética", cit., p. 308.

²⁴⁴ P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, "Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética", cit., p. 309.

²⁴⁵ G. PERAZZO Y L. GARGIULO, "Cuestiones éticas sobre los «bebés medicamento»", *Anales de teología*, vol. 10, núm. 1, 2008, pp. 43-51; A. RODRÍGUEZ EGUREN, "El hermano salvador", *MoleQla: revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide*, núm. 30, 2018, pp. 15-17. Disponible en: https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqla/documentos/Numero30/Nuxmero_30.pdf (Consultado el 25 de mayo de 2019);

VII. BIBLIOGRAFÍA

- F. ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, “Gestación por sustitución: dificultades para mantener la prohibición en España”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, núm. 9, 2016, pp. 60-77. Disponible en: <http://www.iurelicet.com/wp-content/uploads/pdf/REDS9.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019).
- J. ALVENTOSA DEL RÍO, “Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España”, *Revista Boliviana de Derecho*, núm. 20, 2015, pp. 264-291. Disponible en: <http://idibe.org/wp-content/uploads/2013/09/111.pdf> (Consultado el 20 de mayo de 2019).
- J. ALVENTOSA DEL RÍO, “Consentimiento informado del menor en España: reformas recientes”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 10 bis, 2019, pp. 514-547.
- P. ARANGO RESTREPO, *Diagnóstico genético preimplantatorio (dgp). Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis de los mismos desde la bioética personalista*, Tesis doctoral dirigida por P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, Universidad de Murcia, Murcia, 2009.
- P. ARANGO RESTREPO, P. J. SÁNCHEZ ABAD Y L. M. PASTOR GARCÍA, “Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, *Cuadernos de bioética*, vol. 23, núm. 78, 2012, pp. 301-320. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/78/301.pdf> (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- J. AZNAR LUCEA, “Bebés medicamento: aspectos médicos, sociológicos y éticos”, en R. GERMÁN ZURRIARÁIN (coord.), *La desprotección del no nacido en el siglo XXI*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2012, pp. 151-170.
- M^a. C. BLASCO IGUAL, “El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria”, *Revista Bioética y Derecho*, núm. 35, 2015. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872015000300004 (Consultado el 21 de mayo de 2019).
- J. CAMACHO SEVILLA, “Nace en Sevilla otro «bebé medicamento»”, *El Periódico*, 13 de octubre de 2017. Disponible en: <https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20171013/nace-tercer-bebe-medicamento-sevilla-6350585> (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- E. CASILLAS SAGRADO Y E. CASILLAS SAGRADO, “La decisión de Anne (2009): estudio de la creación de embriones genéticamente seleccionados para la curación de pacientes crónicos”, *Revista de medicina y cine*, vol. 9, núm. 1, 2013, pp. 11-20. Disponible en: http://revistas.usal.es/index.php/medicina_y_cine/article/view/13678/14018 (Consultado el 21 de mayo de 2019).
- E. COLLAZO CHAO, “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”, *Cuadernos de bioética*, vol. 21, núm. 72, 2010, pp. 231-242. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/231.pdf> (Consultado el 25 de mayo de 2019).
- EFE: “Javier, el primer «bebé medicamento» que está consiguiendo curar a su hermano”, *El Confidencial*, 13 de marzo de 2009. Disponible en: https://www.elconfidencial.com/sociedad/2009-03-13/javier-el-primer-bebe-medicamento-que-esta-consiguiendo-curar-a-su-hermano_1066121/ (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- EFE, “Muere un bebé que participaba en un ensayo clínico con una nueva terapia génica”, *El español*, 24 de abril de 2019. Disponible en: https://www.elespanol.com/ciencia/salud/20190424/muere-bebe-participaba-ensayo-clinico-terapia-genica/393461549_0.html (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- EFE, “Curado un niño con leucemia con la terapia genética CAR T”, *Efe Salud*, 25 de abril de 2019. Disponible en: <https://www.efesalud.com/terapia-car-t-curado-nino-leucemia> (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- P. ENGUER GOSÁLBEZ, Y F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “Dilemas bioéticos y jurídicos de la reproducción asistida en la sociedad actual en España”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, vol. 18, núm. 34, 2018, pp. 104-135. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/3160/2819> (Consultado el 23 de mayo de 2019).
- V. S. GALDINO CARDIN, N. C. BRENCIS GUIMARÃES Y C. E. COSTA CAZELATTO, “Do bebê-medicamento sob o enfoque do biodireito e da bioética”, *Meritum*, vol. 13, núm. 1, 2018, pp. 169-195. Disponible en: <http://www.fumec.br/revistas/meritum/article/view/5878> (Consultado el 25 de mayo de 2019).
- R. GARCÍA MANRIQUE, “La Decisión de Anne: sobre la autonomía bien entendida”, *Revista*

- Bioética y derecho*, núm. 20, 2010, pp. 24-26. Disponible en: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD20_Cine.pdf (Consultado el 20 de mayo de 2019).
- L. M^a. GARCÍA MOYANO, B. PELLICER GARCÍA, B. BUIL TRICAS, JUÁREZ R. VELA, S. GUERRERO PORTILLO E I. ANTÓN SOLANAS, “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamentos»”, *Revista Bioética y Derecho*, núm. 36, 2016, pp. 55-66. Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/15376/18574> (Consultado el 21 de mayo de 2019).
- I. GARCÍA PRESAS, “Filiación derivada de técnicas de reproducción asistida: bebés medicamento”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 9, 2018, pp. 358-375. Disponible en: <http://www.revista-aji.com/articulos/2018/9/358-375.pdf> (Consultado el 20 de mayo de 2019).
- J. GONZÁLEZ DE DIOS, M. TASSO CERECEDA Y B. OGANDO DÍAZ, “La mirada del cine al cáncer (II): cuando la Oncología pediátrica es la protagonista”, *Revista Pediatría de Atención Primaria*, vol. 14, núm. 56, 2012. Disponible en: <https://pap.es/articulo/11747/la-mirada-del-cine-al-cancer-ii-cuando-la-oncologia-pediatica-es-la-protagonista> (Consultado el 21 de mayo de 2019).
- M. J. HERNÁNDEZ CREGO, “La participación de los psicólogos en los comités de bioética. El caso de los bebés medicamento”, en J. R. FLECHA ANDRÉS (coord.), *Bioética en Europa y derechos de la persona*, Instituto de Estudios Europeos y Derechos Humanos, Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca, 2010, pp. 321-332.
- F. J. JIMÉNEZ MUÑOZ, “Una aproximación a la posición del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre la gestación subrogada”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, núm. 12, 2018, pp. 42-54. Disponible en: <http://www.iurelicet.com/wp-content/uploads/pdf/REDS12.pdf> (Consultado el 25 de mayo de 2019).
- N. JOUVE, “Del «bebé medicamento» al «bebé con código de barras»”, *Actual*, 22 de mayo de 2017. Disponible en: <https://www.actuall.com/criterio/vida/del-bebe-medicamento-al-bebe-codigo-barras/> (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- E. LETRADO CAMELLO, Y F. RAMON FERNÁNDEZ, “Aspectos jurídicos del xenotrasplante”, *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada*, núm. 46, 2017, pp. 277-315.
- M^a J. LÓPEZ PRATS, *Valoración biológica y ética del respeto a la persona discapacitada no nacida*, Tesis doctoral dirigida por G. S. MARCO PERLES Y J. AZNAR LUCEA, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia, 2017. Disponible en: <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=fOwDLZocDm4%3D> (Consultado el 24 de mayo de 2019).
- J. LOZANO MARTÍNEZ, I. GÓMEZ PÉREZ Y J. AZNAR LUCEA, “¿Es necesaria la producción de bebés medicamentos?”, *Therapeía: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, núm. 4, 2012, pp. 13-25. Disponible en: <https://www.ucv.es/investigacion/publicaciones/catalogo-de-revistas/revista-therapeia> (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- C. LLUCH ROSELLÓ, Y F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “El caso Moore y la prestación del consentimiento informado en investigación médica”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 27, núm. 2, 2017, pp. 58-87.
- M. MOYA GONZÁLEZ, Y F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “El diagnóstico genético preimplantacional: aspectos jurídicos en el derecho español”, *Revista de Derecho Privado de Colombia*, núm. 34, 2018, pp. 81-121. Disponible en: <http://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derpri/article/view/5261/6380> (Consultado el 23 de mayo de 2019).
- G. PERAZZO Y L. GARGIULO, “Cuestiones éticas sobre los «bebés medicamento»”, *Anales de teología*, vol. 10, núm. 1, 2008, pp. 43-51.
- M. ORTÍZ FERNÁNDEZ, “La responsabilidad civil en el ámbito sanitario derivada del consentimiento informado”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, núm. 10 bis, 2019, pp. 548-565.
- F. PINTO PALACIOS, *Nacidos para salvar: Un estudio ético-jurídico del “bebé medicamento”*, Tesis doctoral dirigida por A. M^a. MARCOS DEL CANO, UNED, Madrid, 2015. Disponible en: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Fpinto/PINTO_PALACIOS_Fernando_Tesis.pdf (Consultado el 25 de mayo de 2019).
- F. PINTO PALACIOS, “Nacidos para salvar: Un análisis constitucional del «bebé medicamento»”, *Revista de derecho político*, núm. 97, 2016, pp. 243-286. Disponible en: <http://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/17624/14987> (Consultado el 24 de mayo de 2019).

- F. PINTO PALACIOS, Y A. M^a. MARCOS DEL CANO, “«Bebé medicamento», protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia”, *Universitas*, núm. 24, 2016, pp. 243-265. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/3182/1832> (Consultado el 20 de mayo de 2019).
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “La protección del menor en los casos de gestación por sustitución: análisis de diversos supuestos prácticos”, *Reinad. Revista sobre la infancia y la adolescencia*, núm. 6, 2014, pp. 38-50. Disponible en: <http://polipapers.upv.es/index.php/reinad/article/view/1664/2488> (Consultado el 23 de mayo de 2019).
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “El derecho del niño a ser oído y escuchado en todos aquellos asuntos que le afecten”, en VV.AA., *Comentarios sobre las leyes de Reforma del Sistema de Protección a la infancia y la adolescencia*, Tirant lo Blanch, 1^a ed., Valencia, 2016, pp. 131-157.
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “Menores, discapacidad, embarazo y esterilización. La reforma del Derecho de familia orientada a su protección”, *Revista Internacional Consinter de Direito, Publicação Oficial do Conselho Internacional de Estudos Contemporâneos em Pós-Graduação. Efetividade do Direito*, núm. 5, 2017, pp. 463-476. Disponible en: <https://editorialjurua.com/revistaconsinter/wp-content/uploads/2018/01/ano-iii-numero-v-menores-discapacidad-embarazo-y-esterilizacion-la-reforma-del-derecho-de-familia-orientada-a-su-proteccion.pdf> (Consultado el 20 de mayo de 2019).
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “La protección de datos en las aplicaciones móviles de diagnóstico de enfermedades genéticas. Un estudio jurídico”, *Revista métodos de información*, v. 8, núm. 14, 2017, pp. 5-25. Disponible en: <http://www.metodosdeinformacion.es/mei/index.php/mei/article/view/IIMEI8-N14-005025/940> (Consultado el 21 de mayo de 2019).
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, F.: *Menor y diversidad sexual. Análisis de las medidas de protección en el ordenamiento jurídico español para la identidad de género*, Universitat Politècnica de València, 1^a ed., Valencia, 2017. Disponible en: <https://riunet.upv.es/handle/10251/48660> (Consultado el 23 de mayo de 2019).
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “Transparencia y protección de datos especialmente protegidos en genética y la salud desde el punto de vista civil y del buen gobierno”, *Diario La Ley*, 2018, pp. 1-15.
- F. RAMÓN FERNÁNDEZ, “Reflexiones acerca del documento indubitado en la fecundación post mortem”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 9, 2018, pp. 454-471. Disponible en: <http://www.revista-aji.com/articulos/2018/9/454-471.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019).
- A. RODRÍGUEZ EGUREN, “El hermano salvador”, *MoleQla: revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide*, núm. 30, 2018, pp. 15-17. Disponible en: https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqla/documentos/Numero30/Nuxmero_30.pdf (Consultado el 25 de mayo de 2019).
- M. VALERIO, “Son hermanos de sangre, nada de bebé medicamento”, *El Mundo*, 02 de noviembre de 2015. Disponible en: <https://www.elmundo.es/salud/2015/11/02/56177917e2704e31478b45ea.html> (Consultado el 22 de mayo de 2019).
- A. VICANDI MARTÍNEZ, “El concepto de wrongful birth y su inherente problemática. Una polémica del pasado y del presente”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, núm. 3, 2013, pp. 40-59. Disponible en: <http://www.iurelicet.com/wp-content/uploads/pdf/REDS3.pdf> (Consultado el 23 de mayo de 2019):
- J. VIDAL MARTÍNEZ, “Acerca del derecho a la protección de la salud en relación con los avances en biomedicina desde la perspectiva del derecho español”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 2, febrero 2015, pp. 1-42. Disponible en: <http://www.revista-aji.com/articulos/2015/1-42.pdf> (Consultado el 21 de mayo de 2019).
- L. VIVANCO SIERRALTA, A. MARTÍNEZ Y N. JOUVE DE LA BARREDA, “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”, *Cuadernos de bioética*, vol. 21, núm. 72, 2010, pp. 213-230. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/213.pdf> (Consultado el 24 de mayo de 2019).
- L. DE LAS HERAS VIVES, “El consentimiento informado viciado o inexistente y el régimen de responsabilidad médica”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, núm. 10 bis, 2019, pp. 566-585.

TRANSHUMANISMO: SU CONFIGURACIÓN E INFLUENCIA SOBRE EL DERECHO. ALGUNAS CONSIDERACIONES BÁSICAS.

Krystyna Wojcik Radkowska
Universidad de Deusto

Fecha de recepción: 20 febrero 2019

Fecha de aceptación: 20 marzo 2019

RESUMEN El transhumanismo es un determinado modo de pensar sobre el futuro, fundamentado en la convicción de que el ser humano en su actual constitución no supone el fin del desarrollo de la humanidad sino, más bien, su temprana fase. Este movimiento refleja el dilema fundamental de la modernidad, es decir, hasta qué punto la preservación de la tradición humana puede legitimar la imposición de determinadas restricciones y limitaciones al desarrollo de la ciencia. El texto, partiendo de la fundamentación ética de la ideología transhumanista, analiza su influencia sobre la creación y aplicación del derecho.

ABSTRACT: *Transhumanism is a certain way of thinking about the future, based on the conviction that the human being in his current constitution does not mean the end of the development of humanity but, rather, its early phase. This movement reflects the fundamental dilemma of modernity, that is, to what extent the preservation of human tradition can legitimize the imposition of restrictions and limitations on the development of science. The text, based on the ethical foundation of transhumanist ideology, analyzes its influence on the creation and application of law.*

PALABRAS CLAVE: transhumanismo, bioética, dignidad humana, creación y aplicación del derecho.

KEYWORDS: transhumanism, bioethics, human dignity, jurisprudence.

SUMARIO: 1.Presentación del movimiento transhumanista.2.Los campos y corrientes fundamentales del transhumanismo.3. Partidarios del transhumanismo versus bioconservadores.. 4.Aspectos éticos del pensamiento transhumanista.5. Influencia del pensamiento transhumanista sobre el derecho.

1. PRESENTACIÓN DEL MOVIMIENTO TRANSHUMANISTA.

La época contemporánea se caracteriza, sobre todo, por la crisis de los tradicionales y modernos conceptos, valores y grandes narraciones, también por los profundos cambios en las estructuras sociales así como por cierta “liquidez” que fomenta inseguridad e incertidumbre en la vida humana. La condición del hombre contemporáneo no resulta ser ni estable ni confortable sino más bien fluida, cambiante, llena de interrogantes. Podemos indicar que uno de los múltiples elementos determinantes de esta situación resulta ser el muy acelerado progreso científico y tecnológico que demuestra un dinamismo excepcional de la historia de la humanidad y que además aumenta cada vez más alejándose de la comprensión de las personas. Apreciamos esta aceleración sobre todo en el ámbito de la condición y la salud de los seres humanos y precisamente en este contexto podemos discutir la configuración de la idea de los seres transhumanos o de la ideología transhumanista.

La ideología transhumana está estrechamente relacionada con la filosofía contemporánea. Se fundamenta en el postulado de la liberación del ser humano de sus limitaciones determinadas por su configuración biológica. Para la efectiva realización de este postulado se necesita el desarrollo de diversas tecnologías modernas sobre todo en el ámbito de la medicina y la biología.

El término “transhumanismo” fue elaborado por el biólogo inglés Julian Huxley, el hermano mayor del famoso escritor Aldous Huxley. En el año 1957 publicó con este título un ensayo sobre la aparición de una “autoconciencia cósmica” que permitiría influenciar la evolución y condicionar el futuro de la humanidad²⁴⁶. La idea encontró numerosos seguidores, sobre todo, en la bioética contemporánea siendo denominada como “humanismo evolutivo”²⁴⁷.

Los rasgos específicos del transhumanismo los podemos apreciar en la definición de la Enciclopedia Británica que lo caracteriza del modo siguiente:

*Transhumanism, social and philosophical movement devoted to promoting the research and development of robust human-enhancement technologies. Such technologies would augment or increase human sensory reception, emotive ability, or cognitive capacity as well as radically improve human health and extend human life spans. Such modifications resulting from the addition of biological or physical technologies would be more or less permanent and integrated into the human body*²⁴⁸.

El transhumanismo suele ser presentado como un movimiento de los partidarios del uso de las modernas tecnologías, particularmente neuro-, bio- y nano- tecnologías para mejorar la especie humana. El nombre hace referencia al específico modo de la existencia humana configurada y construida gracias a la transformación tecnológica lo que permitirá sobrepasar las limitaciones de la actual condición humana. Entre los propulsores de esta idea están: Nick Bostrom, Aubrey de Grey, David Pearce, James J. Hughes, Natasha Vito-More, Vernor Vinge, Max More, Nicholas Agar, Ingmar Persson, Julian Savulescu²⁴⁹.

No encontramos una definición coherente del transhumanismo aparte de la formulada idea genérica, ya que está considerado como un movimiento poco definido, no representado por ninguna organización concreta y que tampoco tiene unos líderes claros. Para el gran público aparecen como los más conocidos y prominentes representantes del movimiento del transhumanismo Ray Kurzweil o Zoltan Istvan, pero, en general, los partidarios del transhumanismo lo consideran como un grupo disperso que agrega varios puntos de vista y

²⁴⁶ J. Huxley, “Transumanism”, *Journal of Humanistic Psychology*, n.º. 8 (1), 1968, p. 73-76.

²⁴⁷ J.Harris, *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*. Princeton University Press, Princeton, 2007.

²⁴⁸ *Transhumanism* en: Enciclopedia Británica, <https://www.britanica.com/topic/transhumanism>, última consulta 5 de abril 2019. Resulta muy interesante el término inglés: *human enhancement* y *human enhancement technologies* (HET) que hace referencia al término español acrecentar o engrandecer. Se entiende como la posibilidad de acrecentamiento de las cualidades físicas, intelectuales, psicológicas que actualmente posee el hombre gracias al uso de distintas tecnologías del ámbito de la ingeniería genética, neurotecnología, nanotecnología, biotecnología, tecnología informática y ciencia cognitiva, pero también a la aparición de nuevas e hipotéticas características que cambiarán la naturaleza humana, es decir al futuro acrecentamiento del humano.

²⁴⁹ *Famosos transhumanistas*: <https://www.overload.com/noticias/8-transhumanistas-famosos-que-tienen-que-conocer/5.html> última consulta 3 de mayo 2019.

opiniones, a menudo contradictorios²⁵⁰. El transhumanismo suele ser configurado en función de diferentes categorías y de distintos criterios ideológicos: como un movimiento científico, intelectual, social, cultural o político que condiciona sobre todo la investigación científica y al mismo tiempo está presente en los modos de pensar, en la actitud vital, en la visión del mundo, en la filosofía, en la ideología, como una forma de *lifestyle*, incluso como un movimiento utópico o de carácter religioso-sectario.

Transhumanist FAQ la declaración del año 1998 de la más conocida y más influyente organización transhumanista Humanity Plus (H+) indica que el transhumanismo es un determinado modo de pensar sobre el futuro, fundamentado en la convicción de que el ser humano en su actual constitución no supone el fin del desarrollo de la humanidad sino, más bien, su temprana fase²⁵¹.

2. LOS CAMPOS Y CORRIENTES FUNDAMENTALES DEL TRANSHUMANISMO.

Las previsiones científicas y también las opiniones más fundamentadas de los transhumanistas permiten distinguir tres ámbitos básicos de interés y, al mismo tiempo, de objetivos del movimiento. Están formulados como *3 Supers*: ²⁵² Super Longevity – longevidad, la que también abarca la condición de la salud del hombre, *Super Well-Being* o *Super Happiness* – el bienestar y la felicidad, *Super Intelligence* – la mejora de la inteligencia del hombre. No todos los representantes del movimiento están de acuerdo con esta propuesta, lo que permite presentar otras configuraciones de los campos de interés, aunque siempre, al fondo, relacionados con los *Supers*. Podemos indicar aquí algunos de ellos, aunque la lista ni esta cerrada ni tiene una aprobación general.²⁵³

Inmortalidad.

La idea de la longevidad supone para los transhumanistas la puesta en cuestión de la inevitabilidad de la muerte. Se trata la vejez y la muerte como enfermedad pero no en el sentido de que hay que superar diferentes enfermedades que provocan la defunción sino, precisamente, como que hay que eliminar el fallecimiento como tal. Esto es la inmortalidad. El mismo término proviene del título del libro del precursor de esta idea Alan Harrington *The Immortalist* en el que el autor expone distintos métodos que pueden liberar al hombre de la muerte: criogénesis, ingeniería genética y trasplante de órganos²⁵⁴. Otra posibilidad de la inmortalidad hace referencia a la inmortalidad digital y se la conoce como la idea de la transferencia de la mente (*mind upload*) lanzada sobre todo por Ray Kurzweil, quien la prevé viable alrededor del año 2045.

Criogénesis.

La posibilidad de hibernación se considera como uno de los posibles modos de asegurar la inmortalidad. La práctica de la criogenia consiste en preservar un cuerpo humano mediante su congelación con la finalidad de resucitarlo en el futuro. El proceso debe llevarse a cabo inmediatamente después de la muerte de la persona para preservar su cerebro intacto. La actuación tiene como objetivo el de mantener en “suspense” la vida amenazada por diferentes enfermedades incurables hasta que se descubran los métodos de curación y posteriormente el retorno a la vida sana²⁵⁵.

²⁵⁰ *Transhumanist FAQ*, en “Humanity+”, <http://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-faq/>, última consulta 3 de abril 2019.

²⁵¹ *Transhumanist FAQ*, cit. nota 5.

²⁵² *What is Transhumanism? – The 3 Supers with David Pearce*, 2014, en: “h+ Media”. <https://hplusmagazin.com/2014/09/22/transhumanism-3-supers-david-pearce/>, última consulta 30 de marzo 2019.

²⁵³ J. Lepkowski, *Transhumanizm - nowa religia?* 2018. https://www.researchgate.net/publication/326915120_Transhumanizm_-_nowa_religia, última consulta 29 de marzo 2019.

²⁵⁴ A. Harrington, *The Immortalist*, California, Millibrae, 1969. Citado según: J. Huxley, “Transumanism”, cit. nota 1.

²⁵⁵ Sobre este tema: S. Infantes Esteban, F.Lledó Yagüe, *Aspectos jurídico-científicos de la criónica en seres humanos: el derecho de vivir después de la muerte*. Madrid, Dykinson 2019.

Anti-aging.

Anti-aging constituye una denominación común de distintos estudios e investigaciones que tienen como objetivo ralentizar o incluso eliminar el proceso de envejecimiento para alargar la vida de las personas²⁵⁶. Podemos mencionar aquí los siguientes métodos actualmente desarrollados: la regeneración con el uso de las células madres, las renovaciones moleculares, la terapia de genes o los trasplantes. El movimiento *anti-aging* utiliza los logros de la medicina contra los procesos de envejecimiento, ideologizando al mismo tiempo la posibilidad de alargamiento de la vida y el objetivo de la eliminación de la muerte.

Ciborgismo.

El ciborgismo lo podemos presentar como un amplio movimiento social que promueve la necesidad de ciborgización de los humanos para convertirlos en “*cybernetic organism*”. La idea de la creación de las híbridas humano-mecánicas fue inventada ya en el siglo XIX. Se elaboró la figura de un ciborg, de una hipotética persona que posee unas capacidades físicas que sobrepasan a aquellas de un hombre “normal” gracias a los mecanismos tecnológicos insertados en su cuerpo²⁵⁷. Reconocemos que en la actualidad, en cierto sentido, los ciborgs ya están presentes en las calles – son las personas con distintos implantes que aseguran y mantienen su vida y su salud. Pero el movimiento tiene otros objetivos, particularmente aquellos, que están promovidos por la corriente llamado “*grinding*”. Los “*grinders*” intentan “*hakear*” su propio cuerpo implantando unos mecanismos electrónicos que cambian y fortalecen las capacidades físicas²⁵⁸.

Singularidad.

El nombre viene de Stanislaw Ulam y John von Neuman, quienes en el año 1958 indicaron que el acelerado progreso de la técnica crea una impresión de acercamiento a una *singularity* en la historia de la raza humana y, que cuando esta singularidad aparece, la vida humana, tal como la entendemos actualmente, no podrá existir ya que sobrepasaremos los límites de nuestra fase del desarrollo²⁵⁹.

La singularidad se entiende habitualmente como un determinado momento del desarrollo de la civilización humana en que la aparición de un invento o de una tecnología revolucionarios romperá la continuidad de la evolución de la civilización humana y provocará el fin de este mundo, aquel que conocemos ahora. El acelerado progreso dejará de ser controlado por el hombre ya que no resultará posible prever los futuros cambios y, en consecuencia, se perderá la influencia sobre ellos. Este punto crítico se presenta como la aparición de una fuerte inteligencia artificial (*artificial general intelligence*) o una superinteligencia que sobrepasará incluso las capacidades de los más dotados seres humanos o de la suma de la inteligencia de toda la humanidad, siendo capaz de auto duplicarse y mejorarse, adquiriendo una cierta autonomía frente a sus creadores humanos. El principal propagador y más conocido de esta idea es Raymond Kurzweil.

Abolicionismo bioético.

Se lo conoce como *abolitionist transhumanism* o *hedonistic imperative*. Se entiende en el sentido de una filosofía o de un movimiento social-moral-científico que tiene como objetivo minimizar y, en consecuencia, eliminar tecnológicamente el sufrimiento de los humanos a la vez fomentando la felicidad²⁶⁰.

Postgender.

Es una corriente teórica de carácter socio-político-cultural que aparece en el punto de encuentro entre *gender studies* y transhumanismo. Indica que el desarrollo tecnológico

²⁵⁶ A. De Grey, M. Rae, *Ending Aging: The Rejuvenation Breakthroughs That Could Reverse Aging in Our Lifetime*. St. Martin's Press, New York, 2007.

²⁵⁷ *Cyborg*, en: Oxford Dictionaries, <https://en.oxforddictionaries.com/definition/cyborg>, última consulta 4 de abril 2019.

²⁵⁸ Cyborg Foundation, Home, en: <http://www.cyborgfoundation.com/> última consulta 4 de abril 2019.

²⁵⁹ S. Ulam, “Tribute to John von Neumann”, 1903-1957. *Bulletin of American Mathematical Society*. T. 64, n° 3, 1958, p.5. Citado según: J. Lepkowski, *Transhumanism - nowa religia?* cit. nota 8.

²⁶⁰ *Abolitionism*, en: Technoprogresive Wiki, <https://icet.org/index.php/tpwiki/abolitionism>, última consulta 3 de abril 2019.

provocará la desaparición de las diferencias de géneros (sexos) biológicos provocando la eliminación del *gender* cultural. Mantiene la idea que el *sexo/gender* innecesariamente limita el potencial humano y que la tecnología debe ayudara a eliminar las fronteras biológicas correspondientes a las diferencias de género²⁶¹.

Technogaianizm.

Representa el movimiento denominado *bright green environmentalism* que promueve el uso de tecnologías alternativas y “verdes” para proteger el medio ambiente y la tierra²⁶².

3. PARTIDARIOS DEL TRANSHUMANISMO VERSUS BIOCONSERVADORES.

El debate entre transhumanistas y bioconservadores refleja el dilema fundamental de la modernidad, es decir, hasta qué punto la preservación de la tradición humana puede legitimar la imposición de determinadas restricciones y limitaciones al desarrollo de la ciencia. Nick Bostrom opina que el eje principal del enfrentamiento se centra en la pregunta acerca de si el humanismo tradicional resulta ser suficientemente convincente para constituir la base de los sistemas normativos contemporáneos²⁶³.

Los transhumanistas responden de modo negativo a esta pregunta ya que exigen el acceso ilimitado a las tecnologías que aumentan y enriquecen las capacidades humanas, de modo mucho más eficaz que los métodos tradicionales. Critican cierta rigidez de los criterios normativos actuales que frenan el progreso de la humanidad. Resaltan el valor de este tipo de tecnologías que son aceptados y en cierto modo utilizados particularmente por la medicina; gracias a las incubadoras, respiradoras, estimuladoras cardiacas etc. se mejora la vida de las personas. Argumentan que no tiene sentido restringir la aplicación de la biotecnología o de la genética en el ámbito terapéutico e incluso no-terapéutico. En esta línea argumental, según ellos, no se debe prohibir a los padres la posibilidad de recurrir a determinadas tecnologías que pueden mejorar la futura vida de sus hijos. Pero, para evitar que este proceso se convierta en un totalitarismo biotecnológico subordinado a una racionalidad técnica, ven imprescindible el mantenimiento de la actitud liberal en el contexto del derecho y además la vigilancia de todo tipo de instituciones del poder político, tanto locales como globales, con el objetivo de evitar la realización, por la vía del uso de las biotecnologías, de determinados intereses políticos. La correcta obtención de los objetivos dependerá de la educación libre, del desarrollo de los debates públicos y de las fuertes garantías al derecho de información.

Los bioconservadores más conocidos son: Leon Kass, Francis Fukuyama, Jürgen Habermas, George Annas, Wesley Smith, Jeremy Rifkin, Bill McKibben. Recurriendo al inestimable valor de la categoría humanista de la naturaleza humana y de la dignidad humana, se oponen al uso de las biotecnologías, alegando que pueden cambiar profundamente al hombre y a la humanidad permitiendo que aparezca una sociedad sin valores fundamentales y expuesta a las prácticas totalitarias.

F.Fukuyama indica, por ejemplo, que, aunque el desarrollo de las ciencias naturales influyó positivamente las condiciones de la vida humana y el progreso de la farmacología, el conocimiento acerca de cómo el genoma humano condiciona los rasgos de carácter de las personas, su inteligencia, su inclinación a la agresión, las tendencias criminales o el uso de drogas puede fomentar el deseo de control y manipulación de todas las poblaciones por parte de distintos poderes tanto políticos como fácticos²⁶⁴. Las sociedades son proclives a aceptar, sin ninguna obligación impuesta, la utilidad de las “tecnologías de mejoras” y, por otro lado, el capital económico, sin una intervención expresa por parte del Estado, será capaz de publicitar y propagar estas técnicas. Pero la biotecnología esconde, bajo el discurso sobre sus ventajas, diferentes peligros para las normas éticas y sociales, puede propiciar la creación de una nueva sociedad y de un nuevo mundo jerarquizado, en el que estallen nuevos conflictos sociales.

²⁶¹ G. Dvorsky, J. Hughes. “Postgenderism: Beyond the Gender Binary”, 2008. *Institute for Ethics and Emerging Technologies*. <https://ieet.org/archive/IEET-03-PostGender.pdf>, última consulta 1 de abril 2019.

²⁶² *Technogaianism* en: Wikipedia, The Free Encyclopedia.

<https://wikipedia.org/w/index.php?title=Technogaianism&oldid=775152085>, última consulta 2 de abril 2019.

²⁶³ N. Bostrom, *Superinteligencia. Caminos, peligros, estrategias*. SL Teell Editores, Madrid, 2016.

²⁶⁴ F. Fukuyama, *El fin del hombre: consecuencias de la revolución biotecnológica*. SA Ediciones B, Barcelona, 2002.

Fukuyama opina que la revolución biotecnológica forjará su expansión y universalización, eliminará las tradicionales categorías políticas y la política misma. El autor propone la creación de determinados mecanismos que puedan regular y restringir la revolución biotecnológica, sobre todo aquellos relacionados con la limitación del uso de la tecnología nuclear.

Los bioconservadores, en el ámbito de la biotecnología, sugieren la aplicación del principio de cautela y garantía elaborado por la doctrina y jurisprudencia de la cultura alemana en el contexto de la regulación de la protección medioambiental. En los países de habla alemana, particularmente en Suiza, se configuró el concepto de *Vorsorgeprinzip*²⁶⁵ que hace referencia a la deseable actitud de precaución en la aplicación de las soluciones que potencialmente empeorarían el *status quo*, incluso, cuando los posibles resultados se evalúen como importantes. El principio de precaución ha sido incorporado en el año 1992 en la Convención de la ONU de Rio de Janeiro y está reconocido y aplicado por la Comisión Europea. En la utilización de las biotecnologías se exige una justificada cautela en el caso de no tener una suficiente o una ambigua información científica sobre sus consecuencias, o cuando aparecen premisas que indican que los posibles resultados pueden ser peligrosos o contrarios al sistema establecido de protección del medioambiente, de la gente, de los animales, de las plantas. La regla ha sido introducida en las regulaciones jurídicas de diferentes países. Evidentemente los partidarios del transhumanismo están contra su aplicación.

4. ASPECTOS ÉTICOS DEL PENSAMIENTO TRANSHUMANISTA.

En el famoso *Discurso sobre la dignidad del hombre* de Pico della Mirandola²⁶⁶ podemos leer:

Oh Adán,.. Tú, en cambio, no constreñido por estrechez alguna te la determinarás según el arbitrio a cuyo poder te he consignado. Te he puesto en el centro del mundo para que más cómodamente observes cuanto en él existe. No te he hecho ni celeste ni terreno, ni mortal ni inmortal, con el fin de que tú, como árbitro y soberano artífice de ti mismo, te informes y plasmes en la obra que prefirieses. Podrás degenerar en los seres inferiores que son las bestias, podrás regenerarte, según tu ánimo, en las realidades superiores que son divinas.

El manifiesto del humanismo renacentista parece resaltar la indeterminación de la naturaleza humana, la libertad para el hombre en su formación, el imperativo de su continua transformación que se acerca bastante a las ideas definidas por el trashumanismo. El perfeccionamiento resulta ser el rasgo fundamental de la especie humana. Pero, en realidad, Pico della Mirandola hace referencia a la transformación ética del hombre, a la profundización de su reflexión y a la búsqueda de la perfección conforme a los principios morales fundamentados en la libertad. La idea de los transhumanistas de mejora de la naturaleza humana proviene de postulados distintos. Asume que la promoción de las virtudes morales la podemos obtener gracias a las intervenciones biomédicas, a la mejora genética del hombre.

Hannah Arendt en su libro *“La condición humana”* resalta que la naturaleza humana posee unos rasgos muy especiales²⁶⁷. Subraya que las condiciones naturales/biológicas de nuestra existencia nunca pueden servir para poder aclarar ni “¿quienes somos?” ni “¿para qué somos?”. Los rasgos biológicos del “animal” humano no condicionan de modo absoluto su naturaleza humana. La respuesta a este dilema la encuentra H. Arendt en los escritos de San Agustín²⁶⁸. La primera pregunta ¿quién soy?, se refiere a la identidad humana, lo que significa que cada persona se construirá a sí mismo a través de su propia vida. En este sentido es una pregunta acerca de la definición de la persona humana. La segunda ¿qué soy? que se relaciona con la de ¿qué debo hacer? hace referencia a la naturaleza humana. Es una pregunta teleológica que indaga sobre el sentido de la humanidad. El hombre se presenta para sí mismo

²⁶⁵ *The Precaution Principle in Switzerland and Internationally*. En: https://www.who.int/ifcs/documents/forum/forum5/synthesepaper_precaution_ch.pdf, última consulta 8 de abril 2019.

²⁶⁶ Pico della Mirandola, *Discurso sobre la dignidad del hombre*, <http://editorialpi.net/ensayos/discursosobreladignidaddelhombre.pdf>, última consulta 3 de mayo 2019.

²⁶⁷ H. Arendt, *La condición humana*. Paidós, Madrid, 2005.

²⁶⁸ San Agustín, *Confesiones*, Planeta, Barcelona, 2017, libro X. H. Arendt, cit. nota 22.

como un enigma sin solución y, para responder a esta pregunta, necesitamos una mirada “externa” sobre el hombre, es decir, la respuesta exige que sea posible reflexionar sobre el sentido de nuestra existencia desde una perspectiva externa al mismo ser humano. Este punto de vista externo al hombre, más bien propio del Creador, no resulta accesible ni a los padres ni a los científicos ni a los filósofos.

Clive Staples Lewis en su famoso texto *“La abolición del hombre”*²⁶⁹ pone en evidencia la paradoja de la idea transhumanista referida a la estimulación de la evolución de la humanidad por el hombre mismo para ampliar el control sobre su naturaleza. Nos indica que la conquista de la Naturaleza por parte del hombre, en el momento de su cumplimiento final, puede significar que el hombre será derrotado por la Naturaleza.

“...tan pronto como afrontamos el peldaño final de reducir nuestra propia especie al nivel de mera Naturaleza, todo el proceso se viene abajo, pues esta vez el sujeto que pretende obtener beneficios y el que resulta ser sacrificado coinciden.”

En el caso de aceptar, tal como reivindican los partidarios del transhumanismo, que el autoconocimiento de las especies resulte ser accesible a los humanos para que, por fin, seamos capaces de configurar las funciones de distintos aspectos biológicos que condicionan nuestra naturaleza, confirmaremos la indicada paradoja de C.S.Lewis, es decir, obtendremos un autoconocimiento sobre la naturaleza humana interviniendo en la estructura biológica de los hombres y al mismo tiempo, destruyéndola.

Jurgen Habermas polemiza con las ideas transhumanistas recurriendo a la diferencia entre dos conceptos fundamentales: “nacimiento” y “creación”²⁷⁰. El nacimiento y la muerte no pueden ser considerados solamente como unos acontecimientos únicamente naturales, totalmente idénticos a aquellos que ocurren en el mundo de los animales y de la naturaleza. Deben ser entendidos como unos actos especiales porque se refieren a unos seres únicos e irrepetibles. Los humanos no “viven” solamente en el sentido biológico (*zoe*), sino también en el sentido social-histórico (*bios*). Cada persona posee su propia, única biografía que, a la vez, le permite construirse como ser humano. El disfrute de la libertad de auto determinarse no puede depender de la voluntad o imposición de otros seres humanos. La autonomía y la libertad humana desaparecen cuando el hombre empieza a ser creado, determinado conforme al modelo y la voluntad del otro. La intervención en nivel genético que tiene como objetivo la mejora tanto física como moral de los humanos supone la destrucción de la autonomía humana y la violación de la dignidad humana.

Los transhumanistas no aceptan las tesis de J. Habermas partiendo de distintas proposiciones acerca de la naturaleza humana y de su libertad. Lo podemos apreciar mejor cuando recurrimos a dos perspectivas filosóficas opuestas correspondientes al fundamento de construcción del ser humano: la primera kantiana (racionalista) y la segunda darvinista (naturalista)²⁷¹. La primera entiende la dignidad humana como valor en sí mismo, como la medida de todos los hechos, del hombre mismo y subraya que la moralidad depende de la razón y libre albedrío, y que sin ella no podemos captar el sentido de la humanidad. La segunda indica que los criterios morales están condicionados por la evolución, tienen carácter funcional, aseguran la mejor adaptación de la especie al ambiente en que existe. No podemos atribuir un reconocimiento excepcional al hombre ya que esto supone un tipo de “chovinismo de especies”²⁷². Compartimos nuestra naturaleza con otros seres, con los animales. Así este punto de vista justifica el desarrollo de las técnicas transhumanistas.

²⁶⁹ C. S. Lewis, *La abolición del hombre*, Ediciones Encuentro, Madrid, 2016.

²⁷⁰ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, Paidós, Barcelona, 2002.

²⁷¹ L. Kolakowski, *Niepewnosć epoki demokracji*. Znak, Krakow, 2014.

²⁷² P. Singer, *Ética práctica*, Ediciones Akal, Madrid, 2007.

5. INFLUENCIA DEL PENSAMIENTO TRANSHUMANISTA SOBRE EL DERECHO.

La ideología transhumanista se introduce en el ámbito jurídico gracias a la reflexión y al discurso bioético. Pero los valores y normas morales, generalmente muy importantes para los profesionales de la medicina, por sí mismas no son capaces de poner límites a las sospechosas prácticas de determinados “especialistas”. Por eso resulta imprescindible una intervención por parte de los legisladores quienes, asumiendo determinados valores éticos, ponen restricciones a la utilización de los métodos tecnológico-médicos sobre los humanos y su naturaleza. Para elaborar unas adecuadas regulaciones jurídicas en diferentes países se ha recurrido al consejo y a la colaboración de determinadas comisiones bioéticas. Para toda Europa sirve como importante referencia en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina el *Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano* conocido también como *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* o “Convenio de Oviedo”. Es un tratado impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997, seguido por unos protocolos específicos²⁷³. El objetivo de este convenio es impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad humana y los derechos humanos. Pretende servir de infraestructura de base para el desarrollo de la bioética en Europa, siempre manteniendo el respeto a la dignidad humana.

La regulación en el ámbito de la biomedicina fomentó la discusión sobre este tema entre los juristas y los científicos, demandando el cambio del modelo de la reflexión y el paradigma, con la propuesta de creación de una *biojurisprudencia*²⁷⁴.

Wibren van der Burg considera que la bioética construida como un discurso de referencias éticas y filosóficas cada vez en mayor medida, está “colonizada” por los modos de pensar relacionados con el derecho y la doctrina²⁷⁵. El rol especial en este ámbito lo juegan los jueces y los tribunales de justicia. Tiene más importancia la jurisprudencia y la doctrina que los argumentos ético-filosóficos. Van der Burg aprecia cierto peligro en la dominación del discurso jurídico en el contexto de la biomedicina y propone la emancipación de la bioética de la dominación jurídica. Opina que los juristas con su “culto” de normas y conceptos jurídicos pueden relativizar y en consecuencia “ablandar” las restricciones bioéticas y humanistas adoptadas por diferentes convenciones, abriendo el camino a las intervenciones transhumanistas. Al final esto puede conducir al cuestionamiento de los fundamentos humanos del mismo derecho y de la jurisprudencia. Los asuntos relacionados con la bioética los podemos calificar, según la denominación de Hart, como *hard case* o según la terminología de Lyotard, *le différend* que exigen una discusión “creativa” en la que se construye una regla consensuada y aceptada por ambas partes del conflicto. En los tribunales las partes recurren a particulares estrategias e intereses con el objetivo de ganar. Los argumentos de los transhumanistas pueden ser utilizados instrumentalmente por los juristas y en consecuencia a través de las sentencias introducirse en la reflexión jurídica.

La argumentación transhumanista acompaña también la legislación y los debates sobre la creación de las regulaciones aplicables a este contexto. Particularmente resultan muy interesantes los debates referidos a la prohibición de las clonaciones de las personas y de sus tejidos. En los Estados Unidos la administración de George Bush varias veces propuso una legislación federal de prohibición total de la clonación. La propuesta encontró una fuerte reacción crítica en la que los juristas recurrieron los argumentos de los transhumanistas. Se estaban indicando los beneficios, por supuesto incuestionables en determinados ámbitos médicos, del uso de la ingeniería genética, añadiendo que podía servir para alargar la vida humana, mejorando el bienestar individual y colectivo, lo que al final convenció a varios representantes pragmáticos del establishment americano. No resultó convincente la demanda

²⁷³ *Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention)*, <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>, última consulta 3 de mayo 2019.

Además : *Chart of Signatures and Ratifications, Additional Protocol on the Prohibition of Cloning Human Beings , Additional Protocol concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin ,Additional Protocol concerning Biomedical Research,Additional Protocol concerning Genetic Testing for Health Purposes.*

²⁷⁴ R. Tokarczyk, *Biojurysprudencja. Podstawy prawa dla XXI wieku*. Wydawnictwo Lubelskie, Lublin, 2008. p.19.

²⁷⁵ W. van der Burg, *Law and Bioethics*. 2009. https://www.academia.edu/20532777/Law_and_Bioethics, última consulta: 2 de mayo 2019.

de limitar el desarrollo de la ciencia en nombre de determinados valores e ideales. La propuesta fue rechazada tres veces por el Senado. La ausencia de una regulación federal ha provocado que cada Estado pueda introducir una regulación propia²⁷⁶.

En Gran Bretaña el proyecto de *Human Embryology Act* provocó unas muy animadas polémicas en el año 2001. Aunque los partidarios de la prohibición total de la clonación consiguieron rechazar el proyecto por razones formales, éste fue de nuevo introducido por el gobierno de Tony Blair. En los debates se resaltaban los beneficios del tratamiento genético a pesar de sus aspectos dudosos, incluso, anti-humanos. En el año 2002 se aprobó la legislación que admite la clonación de los tejidos y los embriones pero bajo la vigilancia y aprobación de una comisión ética especial²⁷⁷. La comisión, en poco tiempo, emitió su acuerdo para los experimentos de clonación de embriones, particularmente para la búsqueda de los tratamientos contra las enfermedades de Parkinson y Alzheimer. En 2008 se volvió a los debates en el contexto de *Human Fertilization Act*, aprobando una legislación más permisiva admitiendo el uso médico de las clonaciones y de otras avanzadas tecnologías genéticas.

A pesar de que en la legislación europea del *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* de 1997 y en otros protocolos adicionales se mantiene la posición conservadora fundamentada en la tradición humanista, varios argumentos transhumanistas están presentes en distintos debates sobre estos temas. Las promesas transhumanistas presentadas por diferentes científicos y representantes del movimiento como: alargamiento de la vida humana, inmortalidad, creación de seres que puedan vivir independientemente de sus condicionamientos biológicos, independencia de la Naturaleza, aumento de las capacidades físicas e intelectuales de los humanos, en conclusión, la creación de un “nuevo maravilloso mundo” según la utopía de Huxley resulta ser muy atractiva, particularmente, para los inversores y el capital, ya que crea la posibilidad de aumentar los beneficios. El problema está en los límites y las consecuencias futuras. Podemos preguntarnos si el derecho y la jurisprudencia serán capaces de mantener los tradicionales valores humanos y si la sociedad será capaz de imponer el criterio de una justificada prudencia en este ámbito.

6. BIBLOGRAFÍA:

Arendt, Hannah, *La condición humana*. Paidós, Madrid, 2005

Bostrom, Nick, *Superinteligencia. Caminos, peligros, estrategias*. SL Teell Editores, Madrid, 2016.

Burg van der, Wibren, *Law and Bioethics*. 2009. https://www.academia.edu/20532777/Law_and_Bioethics

De Grey, Aubrey, Rae, Michael, *Ending Aging: The Rejuvenation Breakthroughs That Could Reverse Aging in Our Lifetime*. St. Martin's Press, New York, 2007.

Dvorsky, George, Hughes, James; “Postgenderism: Beyond the Gender Binary”, *Institute for Ethics and Emerging Technologies*. 2008. <https://ieet.org/archive/IEET-03-PostGender.pdf>

Fukuyama, Francis, *El fin del hombre: consecuencias de la revolución biotecnológica*. SA Ediciones B, Barcelona, 2002.

Habermas, Jurgen, *El futuro de la naturaleza humana*, Paidós, Barcelona, 2002.

Harrinton, Alan, *The Immortalist*, Millibrae, California, 1969

Harris, John, *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*. Princeton University Press, Princeton 2007.

Huxley, Julian, “Transumanism”, *Journal of Humanistic Psychology*, nº. 8 (1), 1968

²⁷⁶ *Genetics: A Snapshot for State Legislatures*, <http://www.ncsl.org/issue-research/health/genetics-a-snapshot-for-state-legislatures.aspx>, última consulta 10 de abril 2019.

²⁷⁷ B. Nerlich, D. D. Clarke “Anatomy of a media event: How arguments clashed in the 2001 human cloning debate”. *New Genetics and Society*. Nº 22, I, 2003, https://www.researchgate.net/publication/8426833_Anatomy_of_a_Media_Event_How_Arguments_Clashed_in_the_2001_Human_Cloning_Debate, última consulta 10 de abril 2019.

Infantes Esteban, Susana; Lledó Yagüe, Francisco, *Aspectos jurídico-científicos de la criónica en seres humanos: el derecho de vivir después de la muerte*. Dykinson, Madrid, 2019.

Kolakowski, Leszek, *Niepewnosc epoki demokracji*. Znak, Krakow, 2014.

Lepkowski, Jerzy, *Transhumanizm - nowa religia?* 2018.
https://www.researchgate.net/publication/326915120_Transhumanizm_-_nowa_religia

Lewis, Clive Staples, *La abolición del hombre*, Ediciones Encuentro, Madrid, 2016.

Mirandolla, Pico della, *Discurso sobre la dignidad del hombre*,
<http://editorialpi.net/ensayos/discursosobreladignidaddelhombre.pdf>

Nerlich, Brigitte, Clarke David. D. "Anatomy of a media event: How arguments clashed in the 2001 human cloning debate". *New Genetics and Society*. N° 22, I, 2003,
https://www.researchgate.net/publication/8426833_Anatomy_of_a_Media_Event_How_Arguments_Clashed_in_the_2001_Human_Cloning_Debate

San Agustín, *Confesiones*, Planeta, Barcelona, 2017, libro X

Singer, Peter, *Ética práctica*, Ediciones Akal, Madrid, 2007.

Tokarczyk, Roman, *Biojursprudencja. Podstawy prawa dla XXI wieku.*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin, 2008.

Ulam, Stanislaw, "Tribute to John von Neumann, 1903-1957". *Bulletin of American Mathematical Society*. T. 64, n° 3, 1958,

Abolitionism, en: Technoprogressive Wiki, [https://ieet.org/index.php/tpwiki/abolitionism_Convention_on_Human_Rights_and_Biomedicine_\(Oviedo_Convention\)](https://ieet.org/index.php/tpwiki/abolitionism_Convention_on_Human_Rights_and_Biomedicine_(Oviedo_Convention)),
<https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>,

Además : [Chart of Signatures and Ratifications, Additional Protocol on the Prohibition of Cloning Human Beings](#), [Additional Protocol concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin](#), [Additional Protocol concerning Biomedical Research](#), [Additional Protocol concerning Genetic Testing for Health Purposes](#).

Cyborg, en: Oxford Dictionaries, <https://en.oxforddictionaries.com/definition/cyborg>
Cyborg Foundation, Home, <http://www.cyborgfoundation.com>
Transhumanism, en: Encyclopedia Británica,
<https://www.britanica.com/topic/transhumanism>

Famosos transhumanistas: <https://www.overload.com/noticias/8-transhumanistas-famosos-que-tienes-que-conocer/5.html>

Genetics: A Snapshot for State Legislatures, <http://www.ncsl.org/issue-research/health/genetics-a-snapshot-for-state-legislatures.aspx>

Techogaianism en: Wikipedia, The Free Encyclopedia.
<https://wikipedia.org/w/index.php?title=Technogaianism&oldid=775152085>

The Precaution Principle in Switzerland and Internationally.
https://www.who.int/ifcs/documents/forum/forum5/synthesepaper_precaution_ch.pdf

Transhumanist FAQ, en "Humanity+", <http://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-faq/>

What is Transhumanism? – The 3 Supers with David Pearce, 2014, en: "h+ Media".
<https://hplusmagazin.com/2014/09/22/transhumanism-3-supers-david-pearce/>