

**Del diagnóstico preimplantatorio al niño
medicamento en Colombia: una mirada
en torno a la eugenesia positiva.
Legislación comparada con el
ordenamiento jurídico español.**

© Amparo de Jesús Zárate Cuello

© Orietta Ivonne Beltrán Casas

ISBN 978-958-5103-12-2

© Universidad Militar Nueva Granada

© Vicerrectoría de Investigaciones

© Editorial Neogranadina

Bogotá, Colombia

Amparo de Jesús Zárate Cuello PhD.

Orietta Ivonne Beltrán Casas MD. Mg. En Genética Humana

Con prólogo de Nicolás Jouve de la Barreda

Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia:

una mirada en torno a la
eugenesia positiva.

Legislación comparada
con el ordenamiento
jurídico español

Zárate Cuello, Amparo de Jesús

Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia: una mirada en torno a la eugenesia positiva, legislación comparada con el ordenamiento jurídico español / Amparo de Jesús Zárate Cuello, Orietta Ivonne Beltrán Casas ; prólogo, Nicolás Jouve de la Barreda. -- Bogotá : Universidad Militar Nueva Granada, 2020.

p. 274

Incluye datos de las autoras, resumen en inglés, índice de siglas y acrónimos e índice analítico. -- Contiene referencias bibliográficas.

ISBN 978-958-5103-12-2

1. Tecnología de la reproducción humana – Aspectos morales y éticos 2. Fertilización humana in vitro – Aspectos jurídicos 3. Eugenesia 4. Legislación en tecnología reproductiva humana – Aspectos morales y éticos 5. Diagnóstico genético preimplantatorio – Aspectos morales y éticos I. Beltrán Casas, Orietta Ivonne II. Jouve de la Barreda, Nicolás III. Título

CDD: 176.2 ed. 23

CO-BoBN- a1057513

Cómo citar:

APA

Zárate, A. y Beltrán O. (2020) *Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia: una mirada en torno a la eugenesia positiva, legislación comparada con el ordenamiento jurídico español*. Editorial Neogranadina.

MLA

Zárate Cuello, Amparo de Jesús, y Beltrán Casas, Orietta Ivonne. *Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia: una mirada en torno a la eugenesia positiva, legislación comparada con el ordenamiento jurídico español*. Bogotá: Editorial Neogranadina, 2020. Impreso.

Chicago

Zárate Cuello, Amparo de Jesús y Orietta Ivonne Beltrán Casas. *Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia: una mirada en torno a la eugenesia positiva, legislación comparada con el ordenamiento jurídico español*. Bogotá: Editorial Neogranadina, 2020.

Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia:

una mirada en torno a la eugenesia positiva.
Legislación comparada con el ordenamiento
jurídico español

Amparo de Jesús Zárate Cuello
Orietta Ivonne Beltrán Casas

Prólogo

Nicolás Jouve de la Barreda



Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia:

una mirada bioética en torno a la eugenesia positiva.

Legislación comparada con el ordenamiento jurídico español*

Amparo de Jesús Zárate Cuello^a

Orietta Ivonne Beltrán Casas^b

Resumen

Los avances en las técnicas de reproducción humana asistida y métodos diagnósticos están generando un debate ético, jurídico y social, al estar implicados en aspectos muy sensibles de la vida

* El contenido de este libro es el producto derivado del proyecto INV-HUM-1825, titulado *Del Diagnóstico Preimplantatorio al niño medicamento en Colombia: una mirada en torno a la eugenesia positiva. Legislación comparada con España*, financiado por la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia –Vigencia 2015.

a Doctora en Derecho de la Universidad Complutense de Madrid. Experta en Derecho Administrativo de la Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario, en Derecho de Familia de la Pontificia Universidad Javeriana y en Promoción en Salud y Desarrollo Humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Docente Investigadora del grupo en Bioética y Bioderecho del Doctorado en Bioética de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá D.C., Colombia.

Correo electrónico: amparo.zarate@unimilitar.edu.co

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4978-6377>

b Magíster en Genética Humana de la Universidad Nacional de Colombia. Médica cirujana de la Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario. Docente e investigadora de la Facultad de Medicina de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: orietta.beltran@unimilitar.edu.co

ORCID: <http://orcid.org/0000.0002.7713.6470>

humana como su intervención y manipulación en las fases iniciales con el fin de seleccionar embriones para el uso terapéutico de un tercero. La investigación se desarrolla en un estudio comparativo entre los ordenamientos jurídicos español y colombiano, y se constituye como obra de consulta en el campo de la investigación bioética y el bioderecho. Se analizan los datos y resultados de una investigación exploratoria llevada a cabo mediante una encuesta estructurada y una entrevista en instituciones públicas y privadas relacionadas con reproducción humana asistida, que ofrecen servicios en salud reproductiva en Colombia, enfocada en conocer la aplicación y resultados del diagnóstico genético preimplantatorio con identificación de complejo mayor de histocompatibilidad para la consecución de “bebe medicamento”, “hermano salvador”, como donante ideal para un familiar enfermo. Se concluye que la bioética y el bioderecho deben incentivar el debate de manera racional, con un abordaje multidisciplinar, favoreciendo la realización de un consenso coherente con los avances científicos y el acceso a las técnicas de reproducción humana asistida y terapia celular basada en células madre adultas, para definir las bases legales que reglamenten el uso del diagnóstico genético preimplantatorio en Colombia. Como alternativa frente a los dilemas éticos que plantea esta práctica médica, se propone promover la creación de bancos públicos de sangre de cordón umbilical para donación alogénica, con la finalidad de obtener mayores probabilidades de histocompatibilidad y de esta manera evitar la gestación por diagnóstico genético preimplantatorio de bebés medicamentos. ◦

Palabras clave: niño medicamento; Diagnóstico Genético Preimplantatorio; eugenesia positiva; bioética; bioderecho

From preimplantation diagnosis to a savior baby in Colombia:

**A bioethical look around positive eugenics
Legislation compared to the Spanish legal system**

Amparo de Jesús Zárate Cuello

Orietta Ivonne Beltrán Casas

Abstract

Advances in assisted human reproduction techniques and diagnostic methods are generating an ethical, legal and social debate, as they involve very sensitive aspects of human life such as early interventions and manipulation in order to select embryos for the therapeutic use of a third party. The research is carried out as a comparative study between the Spanish and the Colombian legal systems, and it becomes a reference work in the field of bioethical research and bio-law. Data and results of an exploratory piece of research carried out through a structured survey and an interview in public and private institutions related to assisted human reproduction, offering reproductive health services in Colombia, are analyzed, focused on knowing the application and results of preimplantation genetic diagnosis with identification of major histocompatibility complex for the procurement of a “savior baby”, “savior sibling”, as an ideal donor for a sick family member. It is concluded that Bioethics

and Biolaw should encourage a rational debate, with a multi-disciplinary approach, favoring a consensus consistent with the scientific advances and access to assisted human reproduction techniques and cell therapy based on adult stem cells, to define the legal bases that regulate the use of preimplantation genetic diagnosis in Colombia. As an alternative to the ethical dilemmas posed by this medical practice, it is proposed to promote the creation of public umbilical cord blood banks for allogeneic donation, in order to obtain greater probabilities of histocompatibility and thus avoiding conception of savior siblings using preimplantation genetic diagnosis. ◦

Keywords: savior baby; Preimplantation Genetic Diagnosis; positive eugenics; bioethics; bio-law

A nuestros hijos, David Andrés e Ignacio Montoya Zárate, y Nicolai Beltrán Casas, nuestro legado de protección de la dignidad humana, que hacemos extensivo a la comunidad académica e investigativa en el ámbito de la bioética y el bioderecho.

A los Doctores José Carlos Abellán Salort y Jesús San Román Montero, por su apoyo significativo en la internacionalización académica de nuestras investigaciones, quienes como baluarte de la bioética personalista asumen desde el país ibérico la defensa “en torno a la vida” desde la concepción del ser humano como un fin en sí mismo.

In memoriam

Doctor Omar Antonio Parra Roza, connotado literato e investigador en narrativas bioéticas, por su valioso impulso en los inicios y desarrollo de esta investigación como director de la Línea de Investigación Bioética, Educación y Cultura, del Grupo Bioethics Group del Doctorado en Bioética de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

CONTE- NIDO

25 Prólogo

31 Introducción

37 CAPÍTULO 1

Técnicas de reproducción humana asistida y Diagnóstico Preimplantatorio con tipificación del complejo mayor de histocompatibilidad para obtención de donante histocompatible

40 Sobre las técnicas de reproducción asistida

44 Fertilización *in vitro*

49 Riesgos de la fertilización *in vitro*

52 Nuevas técnicas para la fertilización *in vitro*

55 Del Diagnóstico Genético Preimplantatorio (DGP)

70 Uso del Diagnóstico Genético Preimplantatorio con tipificación del complejo mayor de histocompatibilidad en la búsqueda de donante histocompatible

72 Selección de embriones por Diagnóstico Genético Preimplantatorio, para implantación en el útero materno de un bebé medicamento

- 82 Diagnóstico Genético Preimplantatorio con tipificación del complejo mayor de histocompatibilidad: avance biotecnológico y predicción de número de embriones transferibles
- 87 Inconvenientes y riesgos del Diagnóstico Genético Preimplantatorio en la creación de un bebé medicamento para un hermano enfermo
- 89 Historiografía del Diagnóstico Genético Preimplantatorio para un hermano enfermo

97 **CAPÍTULO 2.**

Experiencias del uso del Diagnóstico Preimplantatorio con tipificación del complejo mayor de histocompatibilidad (CMH) en España y Colombia

- 100 Diagnóstico Preimplantatorio en Europa
- 104 Experiencias de Diagnóstico Preimplantatorio con tipificación de CMH en España
- 120 Experiencia de Diagnóstico Preimplantatorio con tipificación de CMH en Colombia
- 120 Centros de Fertilidad y Reproducción Humana Asistida en Colombia
- 124 Búsqueda de casos de Diagnóstico Preimplantatorio con tipificación

153 CAPÍTULO 3.

El Diagnóstico Genético Preimplantatorio en Colombia y la creación del niño medicamento: una mirada en torno a la eugenesia positiva

- 166 Desafíos bioéticos y del bioderecho ante la aplicación del Diagnóstico Preimplantatorio y la eugenesia positiva en Colombia
- 189 Bases bioéticas y del bioderecho: la dignidad humana frente al Diagnóstico Genético Preimplantatorio en la consecución del niño medicamento y la eugenesia positiva como recurso utilitarista
- 196 Una alternativa desde la biomedicina, la biotecnología y el bioderecho: los bancos de sangre de cordón umbilical

221 Conclusiones

229 Referencias

265 Índice analítico

ÍNDI- CE

de siglas y acrónimos

- ACCERH.** Asociación de Centros Colombianos de Reproducción Humana
- ACGH.** Asociación Colombiana en Genética Humana
- ADA.** Adenosina desaminasa
- ADN.** Ácido desoxirribonucleico
- ASRM.** Sociedad Americana de Medicina Reproductiva
(por sus siglas en inglés)
- Cecolfes.** Centro Colombiano de Fertilidad, Medicina Preventiva y Regenerativa
- CEIF.** Comité de Ética de Investigación Clínica y Farmacología
- CMH.** Complejo mayor de histocompatibilidad
- CNRHA.** Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida de España

- DGP.** Diagnóstico Genético Preimplantatorio
- DP.** Diagnóstico prenatal
- EIM.** Consorcio europeo de monitoreo de fecundación *in vitro* (por sus siglas en inglés)
- EOC.** Estimulación contralada de ovarios
- ESHRE.** Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (por sus siglas en inglés)
- FIV.** Fertilización *in vitro*
- Fivet.** Fecundación *in vitro* y transferencia de embriones
- FRHA.** Fertilidad y Reproducción Humana Asistida
- GIFT.** Transferencia tubárica de gametos (por sus siglas en inglés)
- HLA.** Antígenos leucocitarios humanos (por sus siglas en inglés)
- HUGO.** Organización Internacional del Proyecto de Genoma Humano (por su acrónimo en inglés)
- ICSI.** Inyección Intracitoplasmática de Espermatozoides (por sus siglas en inglés)
- INVO.** Cultivo Intravaginal de Ovocitos
- MHC.** Major Histocompatibility Complex
- NGS.** Secuenciación de nueva generación, por sus siglas en inglés
- PCR.** Reacción en cadena de la polimerasa
- PDG.** Preimplantation genetic diagnosis
- RD.** Real Decreto
- Redlara.** Red Latinoamericana de Fertilidad

- SCU.** Sangre de Cordón Umbilical
- SEF.** Sociedad Española de Fertilidad
- TCMH.** Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas
- Termis.** Sociedad Internacional de Ingeniería Tisular y Medicina Regenerativa
- TET.** Transferencia de Embriones a las Trompas
- TIFC.** Transferencia Intrafalopiana de Cigotos
- TIFG.** Transferencia Intrafalopiana de Gametos
- TPT.** Transferencia de Pronúcleos a las Trompas
- TRA.** Técnicas de Reproducción Asistida
- TTOMI.** Transferencia Tubárica de Ovocitos Microin-
yectados
- UMNG.** Universidad Militar Nueva Granada
- Unesco.** Organización de las Naciones Unidas para la
Educación, la Ciencia y la Cultura
- VIH.** Virus de la Inmunodeficiencia Humana

INDI- CE

de figuras y tablas

47	Fertilización in vitro
49	Premio Nobel en medicina Robert Edwards y la primera bebé probeta Louise Brown
56	Figura 1 Embrión al que se le realiza biopsia
59	Figura 2. Aneuploidías: Monosomía 45, X (síndrome de Turner); Trisomía 21 (Síndrome de Down)
60	Síndrome de Turner (Monosomía 45, X)
79	Figura 3. Probabilidades de histocompatibilidad
133	Tabla 1. Centros de fertilidad y reproducción humana asistida colombianos
137	Tabla 2. Distribución Geográfica de Centros colombianos de Reproducción Humana Asistida
138	Tabla 3. Centros de Reproducción Humana Asistida Vinculados a Redlara y/o ACCERH
139	Tabla 4. Centros de reproducción humana asistida colombianos según los servicios de DGP ofrecidos

◦ Prólogo

En primer lugar, deseo agradecer el gran honor que supone para mí prologar este libro por encargo de la Dra. en Derecho Dña. Amparo de Jesús Zarate Cuello y la médica y genetista, Dña. Orietta Ivonne Beltrán Casas, dos excelentes profesionales y especialistas en los dos campos a los que se refiere su contenido, el jurídico y el científico, con quienes, al margen de la amistad, me une una gran admiración por su trayectoria y su categoría humana, entusiasmo y honestidad.

Creo que se trata de una obra básica y fundamental para abordar, con conocimiento de causa, uno de los temas más controvertidos de las aplicaciones de las nuevas tecnologías de la reproducción humana asistida. En el libro se expone con gran esmero, claridad y profusa documentación qué es y qué implica, desde la perspectiva clínica y ética, la tecnología del “niño medicamento” o “niño salvador”. Se trata de una de las más debatidas aplicaciones derivadas de la tecnología de la fecundación *in vitro*. A pesar de la buena intencionalidad, la curación de un hermano que nació con anterioridad y requiere un trasplante del tejido hematopoyético para la curación de una enfermedad de la sangre es una práctica de gran complejidad y supone dejar por el camino muchos embriones, que son vidas humanas en la primera etapa de su desarrollo. Se trata de producir múltiples embriones por fecundación *in vitro* para seleccionar de entre ellos un hermano para la utilización de la sangre de su cordón umbilical. Además del utilitarismo que

motiva el nacimiento del niño, la práctica del Diagnóstico Genético Preimplantatorio como método de criba genética supone la eliminación de múltiples embriones, incluso sanos, por el simple hecho de no presentar el perfil genético adecuado, es decir, aquel que sea exento de riesgo de portar la misma enfermedad y con un genotipo HLA histocompatible.

En esta obra se expone con gran objetividad el estado de la cuestión en España, que cuenta con una legislación permisiva a esta tecnología desde 2006 y cierta experiencia normativa y clínica, como posible referencia para su regulación en Colombia. La República colombiana cuenta con una excelente red de centros de fertilidad y procreación humana asistida de gran capacitación para el Diagnóstico Genético Preimplantatorio, la identificación de patologías con componente genético y la “tipificación de HLA”, así como unidades hospitalarias con experiencia en trasplante de médula ósea, aunque no se hayan dado hasta ahora casos de utilización de células madre hematopoyéticas procedentes de

un hermano producido por fecundación *in vitro* con transferencia de embrión (Fivet) y seleccionado por Diagnóstico Genético Preimplantatorio y tipificación del HLA. Se trata precisamente de calibrar las posibilidades de esta tecnología para su regulación legislativa en Colombia.

El libro está muy bien estructurado. Cuenta con tres capítulos, de los cuales, el primero se dedica a los conocimientos científicos y tecnológicos de la reproducción humana asistida, el Diagnóstico Genético Preimplantatorio con tipificación del complejo mayor de histocompatibilidad y su potencial uso en trasplante, el segundo a las experiencias de este tipo de aplicaciones en España y otros países y las posibilidades de implantación en Colombia, y el tercero relacionado con las implicaciones bioéticas de una aplicación que, con gran criterio, las autoras califican de “eugenesia positiva”, exponiendo el gran problema de esta tecnología y especialmente el dilema bioético sobre el futuro de los embriones sanos que no son compatibles con el hermano enfermo.

Se trata de una obra propositiva, en la que además de explicar los procedimientos, las posibilidades y las consecuencias, se ofrece una alternativa real y eficaz de gran potencialidad y éticamente aceptable, como lo es la potenciación de los Bancos de Sangre de Cordón Umbilical. Se presenta como propuesta del bio-derecho para Colombia la emisión de normas que regulen la creación de bancos de sangre de cordón umbilical y tejidos, de carácter público y privado, con el fin de armonizar la evidencia científica y satisfacer las necesidades médicas de trasplante de tejido hematopoyético que se presenten en la población colombiana.

Para finalizar deseo señalar lo que me parece más importante de este libro. El rigor científico y la claridad con que se abordan todos los capítulos es una manifestación de la meticulosidad e integridad profesional de las dos autoras que complementan los aspectos científico, médico, jurídico y bioético. Es una obra para conocer, meditar y considerar antes de aplicar las normas más pertinentes. Una obra

en la que con rigor y realismo se plantea lo que deben suponer las respuestas más justas y adecuadas a los grandes retos de una medicina comprometida con la verdad científica y los derechos y la dignidad de la vida humana. ◦

Alcalá de Henares, 7 de septiembre de 2018.

Prof. Nicolás Jouve de la Barreda

Catedrático Emérito de Genética,

Universidad de Alcalá

Miembro del Comité de Bioética de España