

"BEBÉ MEDICAMENTO", PROTECCIÓN DE LA SALUD Y SISTEMA SANITARIO PÚBLICO: UNA REFLEXIÓN DESDE EL PRINCIPIO DE JUSTICIA*

SAVIOUR SIBLING, HEALTH PROTECTION AND NATIONAL HEALTH SERVICE: A PRINCIPLE OF JUSTICE REFLECTION

Fernando Pinto Palacios**
Ana M^a Marcos del Cano***

RESUMEN: El día 29 de agosto de 2000 nació Adam Nash, el primer bebé del mundo seleccionado genéticamente para curar a un hermano enfermo. Esta revolución biotecnológica provocó un intenso debate bioético acerca de los límites de la libertad reproductiva de los padres, la manipulación de los embriones y la instrumentalización del "bebé medicamento". El presente trabajo pretende analizar si el principio de justicia distributiva exige que la técnica del "bebé medicamento" esté incluida dentro de la cartera de prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

ABSTRACT: Adam Nash was born on the 29th of August 2000. He was the first baby who was genetically selected for saving his ill sibling. This biotechnological revolution caused an important bioethical discussion about which were the limits of the reproductive autonomy of the parents, the handling of the embryos and the exploitation of the savior sibling. This article aims to analyse whether the principle of distributive justice require the savior sibling technique to be included in the range of the National Health services.

PALABRAS CLAVE: "Bebé medicamento", derecho a la protección de la salud, justicia distributiva, atención sanitaria, Sistema Nacional de Salud.

KEYWORDS: Saviour sibling, health protection right, distributive justice, health care, National Health Service.

Fecha de recepción: 14/04/2016
Fecha de aceptación: 03/05/2016

doi: <http://dx.doi.org/10.20318/universitas.2016.3182>

*Este trabajo se realiza dentro del marco del Proyecto de Investigación DER 2013-41462-R, financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.

**Magistrado-Juez del Juzgado de Primera Instancia e Instrucción nº 3 de Mahón (Menorca). Master en Derechos Fundamentales y Bioética de la UNED. Doctor en Derecho. Profesor Asociado de Derecho Penal de la Universidad de Islas Baleares. Email: fpintopalacios@gmail.com

***Catedrática (acreditada) de Filosofía del Derecho de la UNED, amarcos@der.uned.es

0.- INTRODUCCIÓN

Cada tiempo y época requieren una novedad en la reflexión tanto ética como jurídica que viene dada por las especiales circunstancias en las que se vive. Circunstancias sociales, culturales, económicas y, como es el caso que nos ocupa, científico-técnicas. El avance vertiginoso que se está produciendo en el campo tecnológico aplicado a las ciencias de la vida y, sobre todo, a la Medicina, está provocando un repensar valores, que hasta hace poco se consideraban sagrados y hasta intocables, y en los que las nuevas coordenadas en las que lo sitúan los avances científicos, implican una profundización mayor en su naturaleza, alcance y comprensión de los mismos. Todo esto afecta de pleno a la labor tanto del legislador como a la del operador jurídico que debe aplicar las leyes.

En el caso que nos ocupa en este trabajo, el de "bebé medicamento", en el que ahora entraremos, la ciencia ha dado un paso considerable en la mejora de la calidad de vida de muchos niños que, aquejados de graves enfermedades, observan cómo la vida se les consume ante la falta de donantes compatibles. Se abre, por tanto, un nuevo camino de esperanza que invitaba a la reflexión bioética y jurídica acerca de los límites de la investigación científica, de los deberes médicos, del poder de decisión de las familias afectadas y de la función del Estado en la garantía y protección de la salud de sus ciudadanos, sobre todo, menores, como es el caso. ¿Debemos hacer todo aquello que sea técnicamente posible? ¿Cuáles son las consecuencias de seleccionar un embrión para cumplir un fin determinado en la vida? ¿Pueden manipularse los embriones con el argumento de que es necesario para salvar la vida de una persona enferma? ¿Acaso el Estado debe asumir el coste de estos tratamientos experimentales cuya eficacia es muy reducida? ¿Existe algún límite al poder de decisión de los padres sobre los aspectos relacionados con su reproducción? ¿Debemos tener en cuenta los posibles daños físicos y psicológicos para el "hermano salvador"? ¿Existe alguna repercusión para las generaciones futuras? ¿Es posible que los "bebés medicamento" sean el comienzo de un camino que nos lleve a los "niños de diseño"? ¿Estamos convirtiendo la reproducción asistida en una "experiencia de consumo"? Como se puede advertir, el calado de estas cuestiones provoca un intenso debate bioético que analiza, desde perspectivas muy diferentes, la licitud moral del "bebé medicamento". No es esta la pretensión del trabajo en este momento¹, pero sí que nos parece oportuno en el actual debate sobre los límites de la intervención del Estado en la protección de la salud de los ciudadanos, adentrarnos en el debate

¹ Todo este desarrollo se puede ver en la brillante y exhaustiva tesis doctoral de PINTO PALACIOS, F. *Nacidos para salvar. Análisis ético-jurídico del "bebé medicamento"*, (en prensa).

acerca de si estas técnicas constituyen un deber para el Estado desde el principio de justicia, toda vez que en nuestro país, como más adelante veremos, está incluido en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Sanidad desde el 2014.

El objetivo de este trabajo consiste en analizar si el principio de justicia distributiva exige que la técnica del "bebé medicamento" esté sufragada por el sistema sanitario público. Para llevar a cabo este cometido, hemos creído conveniente contextualizar esta técnica mediante una referencia a la historia del primer "hermano salvador" nacido en Estados Unidos. Si no abordáramos este estudio, correríamos el riesgo de olvidar los elementos fácticos (sociales, emocionales y familiares) sobre los que pivota este procedimiento. De ahí que, a continuación, realicemos una breve aproximación a los dilemas éticos asociados a esta revolución biotecnológica a fin de acreditar que –más allá de la aparente menor relevancia de la técnica debido a su reducida aplicación en la práctica clínica- el DGP extensivo esconde complejos dilemas éticos y jurídicos que afectan a cuestiones sobre las que la Bioética ha reflexionado de manera profusa. Basta indicar en este momento que la técnica del "bebé medicamento" incide en el estatuto del embrión humano, plantea interesantes dilemas sobre los límites de la autonomía reproductiva de los padres, nos hace reflexionar sobre la instrumentalización del donante y nos introduce de lleno en los problemas asociados a la justicia distributiva en el acceso a los tratamientos médicos.

Una vez efectuado este breve *excursus*, nos adentramos de lleno en el estudio de las razones que avalan que este procedimiento se encuentre sufragado por el sistema sanitario público lo que analizamos desde el punto de vista del principio bioético de justicia y la teoría del "funcionamiento normal de la especie" de Norman Daniels.

1.- ¿QUÉ ES UN "BEBÉ MEDICAMENTO"?

Las técnicas de reproducción humana asistida² constituyen, sin duda, uno de los campos de las ciencias biomédicas que mayores cambios ha experimentado en los últimos años. Desde que en 1978 naciera el primer bebé fruto de un proceso de fecundación *in vitro*³,

² Las técnicas de reproducción humana asistida comprenden toda manipulación de los elementos reproductores humanos –células germinales, gametos, cigotos, embriones- encaminada a la procreación por medios no naturales. *Vid.* LACADENA, J.R., *Genética y bioética*, Editorial Desclée de Brower, Universidad Pontificia de Comillas, Bilbao, 2002, p. 107.

³ El primer "bebé probeta" del mundo, Louise Joy Brown, nació el día 25 de julio de 1978 en el *Royal Oldham Hospital*. Su nacimiento fue el resultado de un largo proceso de investigación científica dirigido por el fisiólogo Sir Robert Edwards (1925) y el ginecólogo Patrick Steptoe (1913-1988). A partir de dicho momento, se produjo un cambio sustancial en el estatuto del embrión humano debido a las posibilidades técnicas de manipulación de los orígenes de la vida.

hemos asistido a un vertiginoso avance de nuevas técnicas que han transformado las concepciones culturales sobre la parentalidad, el género⁴ o la reproductividad⁵. La aceptación mayoritaria de estas técnicas ha permitido ofrecer soluciones terapéuticas al creciente problema de la esterilidad humana⁶, así como sentar las bases de una nueva "medicina genética"⁷ enfocado a la prevención de enfermedades.

El principal instrumento de esta nueva rama de conocimiento científico es el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP). La finalidad básica de este procedimiento es detectar las posibles anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas que pudieran tener los embriones *in vitro* antes de ser transferidos a la mujer⁸. De esta

⁴ Las técnicas de reproducción asistida han contribuido, en cierta medida, a modificar la perspectiva histórica sobre la culpabilidad femenina en la esterilidad. En la actualidad, las mujeres ya no viven la esterilidad como una "vergüenza social" sino como una quiebra existencial que dificulta su proyección individual y conyugal (VEGETTI-FINZI, S., "Technologie del Desiderio, logiche dell' immaginario", en Di Meo, A. y Mancina, C. (eds.), *Bioetica*, Laterza, Roma-Bari, p. 273). No obstante, aún no se ha destruido por completo la exigencia cultural de que la mujer debe aportar hijos a la unidad familiar (HÉRITIER, F., *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*, Odile Jacob, París, p. 86).

⁵ Uno de los cambios más significativos en esta materia ha sido, sin duda, el acceso a las técnicas de reproducción asistida por las mujeres solas. En contra de esta posibilidad, se ha argumentado que la falta de la figura del padre puede ocasionar traumas psicológicos al niño nacido. Desde un planteamiento cristiano, Cruz señala que: "la psicología demuestra que la existencia de un padre y una madre juega un papel decisivo en la formación de la personalidad de la nueva criatura. El niño o la niña necesita modelos de referencia válidos y cercanos con los que poder identificarse. También requiere la posibilidad de compararse y complementarse con ellos" (CRUZ, A., *Bioética cristiana. Una propuesta para el tercer milenio*, Editorial Clie, Barcelona, 1999, pp. 89-90). Por el contrario, otros autores sostienen que el acceso a las mujeres solas a la reproducción asistida no puede ser limitado dado que, en primer lugar, se estaría privando a éstas de su legítimo derecho a tener descendencia y, en segundo lugar, se provocaría una discriminación respecto a la mujer que desea concebir de manera natural (GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a reproducción humana*, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho-Marcial Pons, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1994, pp. 72-76).

⁶ Los estudios científicos sobre fertilidad acreditan que la especie humana posee una baja eficacia reproductiva. En efecto, la probabilidad máxima de embarazo en período fértil es del 30-35 % (ROSAS, M.R., "Infertilidad femenina. Un problema multifactorial", *Offarm*, vol. 27, núm. 8, septiembre 2008, p. 91).

⁷ La "medicina genética" o "genómica" está enfocada al conocimiento y la comprensión de la estructura genética de un individuo concreto con la finalidad de avanzar en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades. Abellán sostiene que esta nueva rama de conocimiento está provocando una variación sustancial de los fines clásicos de la medicina. En este sentido, considera que la medicina "genómica" persigue, básicamente, la prevención de enfermedades más que, *strictu sensu*, promover la conservación de la salud, prolongar la vida y aliviar el sufrimiento. *Vid.* ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, pp. 3-4).

⁸ *Vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004, pp. 382-383.

manera, se persigue un doble objetivo: 1) se evita el nacimiento de niños afectados de graves enfermedades graves que no sean susceptibles de tratamiento curativo; y 2) se mejora la eficacia de las técnicas de reproducción humana asistida aumentando la tasa de implantación y reduciendo el número de abortos espontáneos. Si bien su finalidad inicial fue evitar la transmisión de enfermedades hereditarias ligadas al sexo, en la actualidad ha desarrollado un espectacular abanico de posibilidades que amplían no sólo la libertad reproductiva de los padres, sino las soluciones terapéuticas para ciertas enfermedades. Desde este punto de vista, se ha llegado a decir que el DGP constituye, junto con la investigación con células madre, el futuro de la Medicina⁹.

Una de las aplicaciones más controvertidas de esta técnica consiste en la creación de un "bebé medicamento"¹⁰, también llamado "hermano salvador"¹¹, "niño donante", "niño amado"¹² o "bebé de doble esperanza"¹³. En este trabajo hemos optado por utilizar el término "bebé medicamento" por ser la denominación más utilizada por la doctrina española, así como por los medios de comunicación.

Este procedimiento –llamado DGP extensivo o con fines

⁹ Vid. IRIBERRI, A., "El diagnóstico preimplantacional es el futuro de la medicina", *El Mundo, Salud*, 13 de diciembre de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/12/12/noticias/1355338631.html>. [Consultado 12-4-2016].

¹⁰ El término "bebé medicamento" ha sido criticado por la doctrina al considerar que contribuye a la cosificación del recién nacido. En este sentido, se considera que la expresión denota que el niño se concibe con un fin utilitarista lo que, desde luego, resulta contraria al respeto a la dignidad humana. Desde este punto de vista, se estaría quebrando la autonomía del recién nacido al vincular su existencia al cumplimiento de un fin predeterminado por terceros. Vid. TURNER, S., "Preimplantation genetic diagnosis for donor babies carries some harm", *British Medical Journal*, vol. 324, abril 2002, p. 976-977).

¹¹ La expresión "hermano salvador" procede del inglés *saviour sibling*. Según Quinion, este término fue utilizado por primera vez en el año 2002 por Julian Savulescu y Merle Spriggs en su artículo "Saviour siblings" publicado en el *Journal of Medical Ethics*. Con el paso de los años, se ha convertido en la expresión más comúnmente utilizada en la literatura anglo-americana para referirse al DGP con fines terapéuticos de tercero (QUINION, M., "Savior sibling", *Word Wide Words*, disponible en: <http://www.worldwidewords.org/turnsofphrase/tp-sav1.htm> [Consultado 12-4-2016].

¹² Vid. DEVOLDER, K., "Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones", *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, pp. 582-586.

¹³ Esta expresión es la más utilizada en Francia para referirse al DGP con fines terapéuticos de tercero. El bebé nacido representa, por un lado, la esperanza de venir al mundo y, por otro lado, la esperanza de curar a su hermano enfermo. Vid. *Le Monde*, Idées, "L'enfant du double espoir n'est pas un bébé médicament", disponible en el siguiente enlace: http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/02/15/l-enfant-du-double-espoir-n-est-pas-un-bebe-medicament_1480262_3232.html. [Consultado 14-4-2016].

terapéuticos de tercero¹⁴- se utiliza cuando la pareja solicitante tenga uno o más hijos afectados por una enfermedad hereditaria o por una patología adquirida cuya curación depende de un trasplante de progenitores hematopoyéticos. La finalidad del proceso es concebir un hijo que pueda curar a su hermano enfermo gracias a la donación de sangre del cordón umbilical y, en su caso, de médula ósea. A tal efecto, la pareja debe someterse a un proceso de fecundación *in vitro* para generar el mayor número posible de embriones. El siguiente paso consiste en realizar una biopsia de los embriones *in vitro* a fin de someterlos a un examen genético que persigue una doble finalidad: 1) determinar la presencia de enfermedades hereditarias que pudieran transmitirse a la descendencia; y 2) examinar la histocompatibilidad de los embriones con el sistema inmunitario del receptor. Para lograr este objetivo, se analiza la herencia de antígenos leucocitarios humanos (HLA). Esta clase de moléculas se encuentran en los glóbulos blancos de la sangre y en la superficie de casi todas las células de un individuo. Su función principal es reconocer lo propio y lo ajeno a fin de asegurar una respuesta inmune del organismo frente a los agentes externos que generan infecciones. Si alguno de los embriones concebidos *in vitro* resulta compatible con su hermano, se transfiere al útero de la mujer. Una vez nacido el bebé, se recolecta la sangre de su cordón umbilical para utilizarla posteriormente en un trasplante que recibirá el hermano enfermo.

2.- EL PRIMER "HERMANO SALVADOR"

El día 4 de julio de 1994 el matrimonio formado por Lisa y Jack Nash tuvo una hija, Molly, que nació afectada de anemia de Fanconi. Esta rara enfermedad hereditaria reduce la producción de hematíes, leucocitos y plaquetas lo que provoca anemia, desprotege al organismo contra las infecciones y facilita el desarrollo de hemorragias. Los pacientes afectados tienen una mayor probabilidad de sufrir determinados tipos de cáncer¹⁵, así como de fallos en la médula ósea. La esperanza de vida oscila entre los 22¹⁶ o 30¹⁷ años de edad.

¹⁴ Vid. ABELLÁN, F., "Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio (DGP)", *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 23, núm. 2, marzo-abril 2006, pp. 128-129.

¹⁵ Más del 15% de los pacientes desarrollan leucemias mieloide aguda y síndrome mielodisplásico. Vid. POMPA GARZA, T., "Factores pronósticos en anemia de Fanconi", *Gaceta Médica de México*, vol. 138, núm. 1, 2002, S-78.

¹⁶ En este sentido, vid. FROHNMAYER, L. Y FROHNMAYER, D., *Anemia de Fanconi. Un manual para las familias y sus médicos*, 3ª edición, Fanconi Anemia Research Fund, octubre 2001, Oregón, p. 22.

¹⁷ Vid. ALTER, B.P., "Fanconi's anemia and its variability". *British Journal of Haematology*, vol. 85, núm. 1, septiembre 1993, pp. 9-14.

El mejor tratamiento de esta enfermedad es un trasplante de progenitores hematopoyéticos de un donante completamente histocompatible. En vista de la situación, y ante la ausencia de un donante idóneo, el matrimonio Nash sopesó la idea de concebir otro hijo de forma natural. Los medios de comunicación habían dado a conocer el caso de dos familias, Ayala¹⁸ y Curry, que habían concluido con éxito este proceso. No obstante, este proceso presentaba dos inconvenientes: 1) existía la posibilidad de que el hijo concebido padeciera la misma enfermedad hereditaria que su hermana y, por tanto, el matrimonio tendría que acudir a un aborto por razones eugenésicas; y 2) la probabilidad de que los padres tuvieran un hijo con HLA idéntico a Molly era tan sólo de un 25%.

En el verano de 1996, el matrimonio Nash acudió a la reunión anual que celebran en Casco (Maine) las familias en las que alguno de sus miembros sufre anemia de Fanconi¹⁹. Uno de los invitados a dicho evento era el doctor John Wagner, un reputado hematólogo especializado en los trasplantes de sangre de cordón umbilical. Durante su exposición, el doctor explicó que la ciencia estaba diseñando procedimientos que permitieran efectuar una selección de los embriones concebidos *in vitro* para conseguir el nacimiento de un bebé que tuviera un HLA idéntico a su hermano. De esta manera, se evitaban los riesgos e incertidumbres de la concepción natural, al tiempo que se aseguraba la perfecta compatibilidad del donante con el receptor.

Después de reflexionar sobre las implicaciones éticas de este novedoso procedimiento, el matrimonio Nash aceptó iniciar un proceso de FIV y DGP. El doctor Wagner se puso en contacto con Mark Hughes, un científico que estaba desarrollando un protocolo para examinar la histocompatibilidad de los embriones en el Instituto de Genética Molecular y Humana de la Universidad de Georgetown. El doctor Hughes aceptó el encargo, si bien estableció tres condiciones: 1) que la mujer debía ser menor de 35 años dado que, a partir de esa edad, se reduce la producción y calidad de los óvulos; 2) que la familia fuera portadora de la mutación cromosómica Tipo C, llamada IVS4, que es la más frecuente; y 3) que la familia expresara un deseo real de concebir otro hijo a fin de evitar la creación *ad hoc* de

¹⁸ Mary y Abe Ayala decidieron concebir un hijo con la esperanza de que fuera compatible con su hermana de 16 años que padecía leucemia. En 1990 nació Marissa y, catorce meses más tarde, los médicos del *City of Hope National Medical Center* de Duarte (California) extrajeron médula ósea para transplantarla a su hermana enferma. El procedimiento fue un éxito. *Vid.* MORROW, L., "When one body can save another", *Time*, 24 de junio de 1991, disponible en el siguiente enlace: <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,157259,00.html>. [Consultado 12-4-2016].

¹⁹ En este punto, seguimos el relato de FAISON, A.M., "The Miracle of Molly", *5280 The Denver Magazine*, 8 de agosto de 2005, disponible en: <http://www.5280.com/magazine/2005/08/miracle-molly>. [Consultado 12-4-2016].

un donante²⁰.

El tratamiento de estimulación hormonal ayudó a Lisa Nash a producir varios ovocitos que, tras su captura, fueron fertilizados en una placa de Petri con el semen de su marido. Tres días después, el doctor Hughes realizó una biopsia embrionaria a fin de determinar, por un lado, si los embriones estaban afectados por anemia de Fanconi y, por otro lado, si presentaban un HLA idéntico con su hermana enferma. Solo uno de los embriones constituidos *in vitro* reunía ambas condiciones. No obstante, a los dieciséis días de transferirlo al útero, Lisa recibió la noticia de que la FIV había fracasado.

Mientras tanto el estado de salud de Molly empeoraba. Al cumplir los tres años, los doctores informaron al matrimonio que el número de plaquetas de su hija se estaba reduciendo drásticamente. Sus glóbulos rojos, por otro lado, aumentaban de tamaño lo que, a su vez, indicaba un posible fallo de la médula ósea. En vista de dicha situación, el matrimonio decidió iniciar otro proceso de FIV. No obstante, los intentos de ponerse en contacto con el doctor Hughes fueron infructuosos. A través de los medios de comunicación, el matrimonio tuvo conocimiento de que el doctor estaba siendo investigado por utilizar fondos federales para la investigación con células madre embrionarias lo que suponía una violación de la prohibición establecida en el año 2001 por el Presidente George W. Bush²¹. El escándalo obligó al doctor Hughes a renunciar a los cargos que ostentaba en el Instituto Nacional de la Salud y en la Universidad de Georgetown. En agosto de 1998, el doctor Hughes envió un email a la familia Nash en el que se disculpaba y les invitaba a que siguieran el proyecto para salvar la vida de Molly.

Poco tiempo después, la pareja acudió al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, un centro privado fundado por el doctor Yuri Verlinsky en el año 1990 y que se había especializado en DGP. El doctor Charles Strom ya conocía la historia de la pareja pues un año antes Mark Hughes le había comentado en una reunión de genetistas los intentos de una pareja de concebir un hijo histocompatible con su hermana a fin de donarle la sangre del cordón umbilical. Inmediatamente, Lisa inició el tratamiento de estimulación hormonal. En enero de 1999, Lisa produjo doce ovocitos que, tras ser

²⁰ Vid. BELKIN, L., "The Made-to-Order-Savior", *The New York Times*, Magazine, 1 de junio de 2001, disponible en: <http://www.nytimes.com/2001/07/01/magazine/01FANCONI.html>. [Consultado 12-04-2016].

²¹ Sobre esta cuestión, vid. MURUGAN, V., "Embryonic Stem Cell Research: A Decade of Debate from Bush to Obama", *Yale Journal of Biology and Medicine*, vol. 82, núm. 3, septiembre 2009, pp. 101-103; SCHECHTER, J., "Promoting Human Embryonic Stem Cell Research: A Comparison of Policies in the United States and the United Kingdom and Factors Encouraging Advancement", *Texas International Law Journal*, vol. 45, 2010, pp. 603-629.

fertilizados, dieron lugar a dos embriones con HLA idénticos y libres del gen anómalo. Lisa quedó embarazada pero, al poco tiempo, sufrió un aborto. El segundo intento en junio de ese mismo año tampoco dio resultado positivo dado que el embrión no se llegó a implantar. Tres meses más tarde, Lisa produjo ocho ovocitos. Seis de los embriones resultantes padecían anemia de Fanconi. El único embrión compatible fue transferido a Lisa. De nuevo, el resultado fue negativo.

Desesperados por la situación y ante el agravamiento del estado de salud de su hija²², el matrimonio decidió realizar un último intento en el Centro de Medicina Reproductiva de Colorado, dirigido por el doctor William B. Schoolcraft. Debido a un cambio en el tratamiento hormonal, Lisa consiguió producir veinticuatro ovocitos. A pesar de las buenas noticias, el doctor Strom confirmó que solo uno de los embriones constituidos *in vitro* era compatible HLA con Molly. Nueve días después de la transferencia, Lisa recibió la noticia de que estaba embarazada. A fin de evitar un aborto y debido a diversas complicaciones obstétricas, Lisa guardó reposo absoluto hasta el parto. Tras más de 50 horas de parto y gracias a una cesárea, el día 29 de agosto de 2000 nació Adam Nash, el primer bebé del mundo seleccionado genéticamente para curar a un hermano enfermo.

Apenas dos meses más tarde, el día 26 de octubre de 2000 el doctor Wagner y sus colaboradores de la Universidad de Minnesota transfundieron a Molly la sangre del cordón umbilical de su hermano que había obtenido en el momento del parto. El trasplante fue un éxito. A las cuatro semanas, el injerto había provocado una reconstitución de la médula ósea. Tres años más tarde, los análisis mostraban que el sistema inmunitario y hematopoyético de Molly funcionaban correctamente²³. Si bien el trasplante no había curado la anemia de Fanconi, ha reducido considerablemente el riesgo de desarrollar leucemia lo que, a su vez, ha permitido aumentar su esperanza y calidad de vida.

3.- EL PRINCIPIO DE JUSTICIA DISTRIBUTIVA Y EL ACCESO AL DGP EXTENSIVO

El nacimiento del primer "hermano salvador" provocó un espectacular revuelo mediático, a la vez, que una profunda reflexión ética y jurídica sobre los valores y bienes jurídicos que se encontraban en liza en tal situación. El estudio de los diferentes argumentos a favor y en contra de esta revolución biotecnológica

²² Por aquel entonces, el nivel de plaquetas de Molly había caído hasta 10.000. Por tal motivo, el doctor Wagner aconsejó al matrimonio que, debido al fracaso de los tratamientos de FIV, iniciaran la búsqueda de un donante no emparentado.

²³ En este sentido, DOBSON, R., "Designer baby cures sister", *British Medical Journal*, vol. 321, octubre de 2000, p. 1040.

excede sobradamente del objeto de este trabajo²⁴. Nuestra atención se va a centrar en demostrar que el acceso a la técnica del DGP extensivo constituye una exigencia del principio de justicia. La distribución de los limitados recursos sanitarios de una determinada comunidad debe corregir las desigualdades producidas por la enfermedad. Si consideramos que los padecimientos para los que resulta apto el DGP extensivo son enfermedades cuya aparición depende de un cúmulo de circunstancias ajenas a la familia implicadas se debe arbitrar procedimientos que garanticen el acceso a la técnica. El argumento se basa en dos premisas: 1) existe una relación directa entre la salud y el derecho a la igualdad de oportunidades; y 2) deben existir mecanismos de distribución equitativa de las cargas del sistema sanitario para evitar desigualdades en el acceso al cuidado de la salud.

Para llevar a cabo este cometido, hemos dividido nuestro análisis en dos apartados: 1) el primero, dedicado al principio bioético de justicia; y 2) el segundo, relativo a la propuesta de Norman Daniels sobre el "funcionamiento normal de la especie". De esta manera, estaremos en condiciones de explicar porqué una redistribución de los recursos sanitarios en una comunidad regida por el principio de justicia debe permitir el acceso de los padres al DGP extensivo con cargo al sistema sanitario público²⁵.

3.1 El principio bioético de justicia

El principio de justicia pone de relieve las desigualdades que se producen en el acceso al cuidado de la salud por parte de los distintos colectivos y al incremento de costes que dichos cuidados ocasionan en el ámbito de la sanidad²⁶. Se trata de un principio que se escapa del ámbito individual y apela a la colectividad²⁷. En este sentido,

²⁴ Esta cuestión se desarrolla detenida y profusamente en la Tesis Doctoral de PINTO PALACIOS, F., "Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del bebé medicamento", (en prensa).

²⁵ Véase al respecto el trabajo de MARCOS DEL CANO, A.M./PINTO PALACIOS, F. "El derecho a la salud y su universalidad en el contexto del derecho español", en prensa.

²⁶ Vid. GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., Vid. "Bioética: saber y preocupación", en Junquera de Estéfani, R., (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ate los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, p. 23.

²⁷ En este sentido, Gracia manifiesta que: "Las primeras partes, los pacientes, aportan a la relación médico-enfermo el principio moral de autonomía. Las segundas partes, los médicos, el principio de beneficencia [...] Por terceras partes deben entenderse, en sentido estricto, todos los agentes sociales que intervienen en la relación médica y son distintos de los sanitarios, los pacientes y de la familia. Terceras partes son el hospital, la Seguridad Social, el Estado. La característica típica y unificadora de todas ellas es que aportan a la relación médico-paciente un nuevo principio, el de justicia. Cuando un director de un hospital se plantea el problema de cómo distribuir los recursos limitados de que dispone, a fin de que produzcan el mayor beneficio posible a la comunidad; cuando un juez retira la

GOIKOETXEA ITURREGUI²⁸ considera que este principio "explicita la dimensión social del principio de no maleficencia, es decir, la obligación de no lesionar la consideración social de los seres humanos". Este principio exige la consecución del bien común que puede entenderse –como señala FORMENT²⁹– como "el conjunto de las condiciones de vida social, que permiten que los individuos y los grupos que la realizan, consigna más fácilmente y con mayor plenitud su perfección propia".

El fundamento del principio de justicia es la igualdad de todos los seres humanos. En este sentido, BOLADERAS³⁰ considera que esta igualdad se despliega en dos ámbitos: 1) igualdad en cuanto que cualidad de poseer los mismos derechos y libertades; y 2) igualdad de cara a la atención que debe ser suministrada a cada persona. La consecuencia de este principio es –según FLECHA³¹– que todo ser humano merece el mismo respeto y todos tienen la oportunidad de reivindicar su derecho a la vida, la salud y la equidad en el reparto de los recursos sanitarios.

Según el Informe Belmont, el principio de justicia está relacionado en el ámbito de la Bioética con la llamada justicia³²

patria potestad a un padre como consecuencias de las lesiones producidas a su hijo; o cuando evita que un testigo de Jehová deje morir a su hijo por su negativa a que se le transfunda sangre; en todos estos casos, las terceras partes están haciendo uso del principio de justicia. Su importancia es tan grande, que sin él no hay vida moral posible". Vid. GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2008, p. 202.

²⁸ Vid. GOIKOETXEA ITURREGUI, M^a. J., "Las decisiones éticas en situaciones sanitarias conflictivas", en Vélez, J., (coord.), *Bioéticas para el siglo XXI, 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto-Fundación BBVA, Bilbao, 2003, pp. 178-179.

²⁹ Vid. FORMENT, E., "La filosofía del bien común", *Anuario Filosófico*, vol. 27, 1994, pp. 797-815.

³⁰ Vid. BOLADERAS, M, *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1998, p. 35.

³¹ Vid. FLECHA, J.R., *La fuente de la vida. Manuel de Bioética*, Sígueme, Salamanca, 1999, p. 64.

³² Desde tiempos de Aristóteles, la justicia suele dividirse en dos categorías, general o legal y particular. Ésta, a su vez, se clasifica en distributiva y conmutativa. Sobre estos conceptos, Preciado Hernández señala que: "La justicia se divide en general y particular, según que se considere los actos humanos en relación con lo que exige la conservación de la unidad social y el bien común, o en relación con lo que corresponde a los particulares entre sí o frente a la comunidad. La primera regula los derechos de la sociedad; la segunda los derechos de los particulares. Y a la general se le llama legal, porque es propio de las leyes humanas determinar los actos debidos al bien común que la sociedad tiene el derecho de exigir. La justicia particular se subdivide en distributiva y conmutativa, porque el hombre tiene derechos frente a la sociedad –éste debe asignar y reconocer a cada uno su participación en el bien común–, y frente a sus semejantes o frente a la misma sociedad cuando ésta se coloca en el mismo plano que los particulares". Vid. PRECIADO HERNÁNDEZ, R., *Lecciones de Filosofía del Derecho*, 2^o edición, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 1984, p. 214.

distributiva³³. BEAUCHAMP y CHILDRESS³⁴ definen la justicia distributiva como la "distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social". Por su parte GAFO³⁵ entiende que este concepto hace referencia a la "distribución equitativa de los derechos, beneficios y responsabilidades o cargas entre los miembros de la sociedad".

Para determinar si la distribución de las cargas y beneficios es justa, debemos acudir a principios de justicia formales y materiales.

En cuanto a los primeros, BEAUCHAMP y CHILDRESS³⁶ parten de la concepción aristotélica de la según el cual "los iguales debe ser tratados igualmente, y los desiguales deben ser tratados desigualmente". Se trata de una concepción meramente formal pues no sirve para resolver los problemas que plantea la igualdad de trato. En efecto, en esta máxima no se especifica quien es igual a quién. Como señala GAFO³⁷, este principio no nos indica "desde qué punto de vista los casos son o deben ser iguales, ni nos da criterios para determinar la igualdad". La igualdad presupone una relación comparativa en la que se selecciona un patrón de comparación que, en tal medida, resultará relevante. Por tal motivo, todo juicio de igualdad de trato requiere de un acto de decisión en el que se seleccione quiénes y qué datos³⁸ van a considerarse relevantes en

³³ La justicia distributiva regula la participación que corresponde a cada uno de los miembros de la sociedad en el bien común, asigna el bien común distribuible, así como las tareas o cargas con que los particulares deben contribuir. En este sentido, Bernal Moreno manifiesta que: "Tiene por objeto directo los bienes comunes que hay que repartir, y por indirecto solamente las cargas. Y como no todos los particulares son iguales, ni contribuyen en la misma proporción al bien común, el criterio racional de la justicia distributiva es el de una igualdad proporcional. En este caso, la relación considerada por la justicia general, se invierte: ya que el sujeto activo, el sujeto titular del derecho para la justicia distributiva, es siempre la persona individual, mientras que el sujeto pasivo u obligado, es en este caso la autoridad política como representante de la comunidad" (BERNAL MORENO, J.K., "La idea de justicia", *Revista del Postgrado en Derecho de la UNAM*, vol. 1, núm. 1, 2005, p. 165).

³⁴ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999. p. 227.

³⁵ Vid. GAFO, J., *Bioética religiosa*, 3^a edición, Desclée de Brouwer-Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2003. p. 49.

³⁶ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 227.

³⁷ Vid. GAFO, J., ob. cit., p. 50.

³⁸ En este sentido, Sen argumenta que, partiendo de que la igualdad es un valor inexcusable en cualquier teoría de la justicia social, es necesario identificar los valores que deben ser objeto de comparación. En efecto, cualquier teoría de la organización social pone el acento en el tratamiento igualitario de los individuos. Sin embargo, las distintas respuestas a la pregunta "¿Igualdad de qué?" son las que permiten comprender las diferencias entre las distintas concepciones éticas. Así, por ejemplo, la doctrina libertaria considera que debe existir una igualdad de libertades. Por otro lado, la teoría utilitarista pone el acento en la ponderación de las utilidades de cada uno de acuerdo con la maximización del bien común. Vid. SEN, A., "Equality of What?", *The Tanner Lectures of Human Values*, Conferencia

orden a la emisión de un juicio comparativo de igualdad³⁹.

Respecto de los segundos, BEAUCHAMP y CHILDRESS⁴⁰ consideran que los principios materiales sugieren diferentes propiedades relevantes cuya tenencia hace que una persona sea candidata para participar en una determinada distribución. En este sentido, afirman que estos principios "identifican una obligación *prima facie* cuyo peso no puede evaluarse independientemente de las circunstancias particulares o de los ámbitos en los que son particularmente aplicables⁴¹". En este sentido, los autores citados enuncian seis principios de esta naturaleza: 1) a cada persona una parte igual; 2) a cada persona de acuerdo con su necesidad; 3) a cada persona de acuerdo con su esfuerzo; 4) a cada persona de acuerdo con su contribución; 5) a cada persona de acuerdo con el mérito; y 6) a cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado. Estas concepciones pueden convivir en una misma sociedad y, por tanto, no son excluyentes. Su aplicación dependerá de las circunstancias particulares que se produzcan en el caso examinado⁴².

Como se puede observar, el principio de justicia tiene una especial incidencia en la gestión de la política sanitaria de una determinada comunidad. Los escasos recursos sanitarios, unido al hecho del considerable aumento del coste de las nuevas tecnologías médicas, determina la necesidad de aplicar criterios de distribución que superen los conflictos entre quienes precisan los servicios de salud y los que soportan sus gastos. En este sentido, GONZÁLEZ R. ARNÁIZ⁴³ considera que la aplicación de este principio implica que un paciente no podrá pedir menos de lo que la sociedad considera un

pronunciada en la Universidad de Stanford, 22 de mayo de 1979, pp. 197-220, disponible en el siguiente enlace: <http://tannerlectures.utah.edu/documents/a-to-z/s/sen80.pdf> [Consultado 12-4-2016].

³⁹ Vid. BARRERE UNZUETA, M^a.A., "Igualdad y discriminación positiva: Un esbozo de análisis teórico-conceptual", *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, núm. 9, 2003, pp. 2-3.

⁴⁰ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 228.

⁴¹ La configuración de los principios *prima facie* fue elaborada por el filósofo escocés W.D. Ross en su obra *The Right and the Good* publicada en 1930. Según este autor, los principios son concebidos como punto de partida que debe interpretarse después según el contexto de su aplicación. De esta manera, los principios obligan siempre, a menos que entren en conflicto con obligaciones expresadas en otro principio moral. Por ejemplo, el deber de no matar a una persona deja de aparecer como absoluto y se convierte en *prima facie* cuando matar es el único medio de legítima defensa. Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. GARCÍA-YZAGUIRRE, J.V., "La validez *prima facie* y el principio de derrotabilidad de las normas jurídicas", *Revista Dikaion*, año 26, vol. 21, núm. 2, diciembre de 2012, pp. 459-487; REQUENA MEANA, P., "Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano", *Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, núm. 1, 2008, pp. 11-27.

⁴² Así, por ejemplo, ante una urgencia médica habrá que dar a todos la misma atención, comenzado por aquellos que tenga riesgo vital. Sin embargo, a la hora de adjudicar la plaza en un hospital se deberá tener en cuenta en primer lugar los méritos de cada candidato.

⁴³ Vid. GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., ob. cit., p. 25.

mínimo decente, pero tampoco podrá pedir más de lo que la sociedad pueda ofrecerle en el marco de una distribución equitativa de los recursos sanitarios.

3.2 El derecho a una atención sanitaria que garantice el "funcionamiento normal de la especie": la propuesta de Norman Daniels

El filósofo norteamericano Norman Daniels expuso la relación existente entre la justicia y la sanidad en su conocido libro *Just Health Care*⁴⁴ publicado en 1985. En dicho libro aplica el pensamiento de Rawls con una doble finalidad⁴⁵: 1) reconocer que la sociedad tiene el deber de proporcionar a sus miembros una parte justa y adecuada del total de recursos sociales relacionados con el bienestar y las necesidades; y 2) garantizar una justa asignación de servicios sanitarios teniendo en cuenta las distintas necesidades.

El razonamiento de Daniels parte de la constatación de que las necesidades de salud de las personas son relevantes para la justicia⁴⁶. Como hemos visto anteriormente, el pensamiento rawlsiano no presta especial atención a la salud y los servicios sanitarios dado que no se incluyen en la lista de "bienes sociales primarios". Para conjugar ambos planteamientos, Daniels examina dos posibles soluciones.

La primera sería incluir la atención y el cuidado de la salud en la lista de "bienes sociales primarios"⁴⁷. No obstante, el filósofo descarta

⁴⁴ Vid. DANIELS, N., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985.

⁴⁵ Vid. ZÚÑIGA FAJURI, A., "Una teoría de la justicia para el cuidado sanitario: la protección de la salud en la Constitución después de la reforma AUGÉ", *Revista de Derecho*, vol. XXIII, núm. 2, diciembre 2010, p. 121.

⁴⁶ Las necesidades de salud son relevantes para el desarrollo de la persona. En este sentido, Doyal y Gough ya expresaron que: "La salud física constituye una necesidad humana básica cuya satisfacción es prioritaria para los individuos [...] Para desenvolverse bien en la vida cotidiana –con independencia de su actividad o contexto cultural–, los seres humanos han de ir mucho más allá de la mera supervivencia. Han de gozar de un mínimo de buena salud física". Vid. DOYAL, L. y GOUGH, I., *Teoría de las necesidades humanas*, FUEM/Icaria, Barcelona, 1994, p. 86.

⁴⁷ En este mismo sentido, Green considera que la asistencia sanitaria es un "bien social primario en el sentido de Rawls. Sobre esta autor, Gracia manifiesta que: "En su opinión [Green] la salud no puede considerarse una mera contingencia natural, ajena a los objetivos de distribución social. Piensa, por el contrario, que la salud está en la sociedad moderna en función de la tecnología médica y de las decisiones sociales. Por ello, la asistencia sanitaria tiene un valor instrumental en orden a la realización de la propia vida, y debe hallarse sujeta a la distribución según los principios rawlsianos de la justicia". Vid. GREEN, R.M., "Health Care and Justice in Contract Theory Perspective", en Veatch, R.M. y Branson, R (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing, Cambridge, 1976, pp. 111-126; GRACIA, D., ob. cit., p. 257.

esta opción porque ello generaría tres nuevos problemas⁴⁸: 1) existirán importantes dificultades para determinar el peso relativo de cada una de las categorías de dicho índice; 2) si se trata a los servicios de salud como "bienes sociales primarios" especialmente importantes estaremos renunciado a concepto más general de "bien social primario"⁴⁹; y 3) existe el riesgo de generar una larga lista de tales bienes relacionándola con cada necesidad importante⁵⁰.

La segunda opción consiste en incluir las instituciones relativas al cuidado de la salud entre las instituciones encargadas de proporcionar una justa igualdad de oportunidades⁵¹. En efecto, una persona que padece una enfermedad se encuentra en una situación de desventaja respecto de las demás lo que, a su vez, repercute en sus oportunidades de desarrollo personal⁵². Dado que la enfermedad y la discapacidad constituyen restricciones inmerecidas que limitan las oportunidades de las personas⁵³ para lograr sus metas, Daniels propone un sistema sanitario basado en la regla de la "oportunidad justa" según la cual "nadie debe tener garantizados beneficios

⁴⁸ Vid. DANIELS, N., "Health-Care Needs and Distributive Justice", *Philosophy and Public Affairs*, vol. 10, núm. 2, 1981, p. 164.

⁴⁹ Si se incluyera la salud en la lista de "bienes sociales primarios", deberíamos añadir otros como, por ejemplo, la vivienda, la educación o la Seguridad Social pues también tienen una importancia clave en el desarrollo de la persona.

⁵⁰ En este mismo sentido, Arrow considera que la inclusión de la salud en los bienes sociales primarios provocaría dos problemas: 1) podría obligar al Estado a destinar excesivos recursos para satisfacer las necesidades extremas de asistencia sanitaria de ciertas personas, quizá hasta el punto de que el resto de la sociedad se vea condenada a la pobreza; y 2) llevaría a enfrentar ese índice con otros de la lista – como los ingresos o la riqueza–, lo que indefectiblemente obligaría a discriminar entre ambos por criterios de utilidad. Vid. ARROW, K., "Some ordinalist-utilitarian notes on Rawl's theory of justice", *The Journal of Philosophy*, vol. 70, núm. 9, 1973, pp. 245-263; GRACIA, D., ob. cit., p. 256.

⁵¹ Vid. LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia, Derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson/ Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas/ Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, 2009, p. 139.

⁵² En este sentido, Daniels compara la importancia de la salud con la educación al sostener que, al igual que resultar necesario disminuir las diferencias de origen social que colocan a algunos en una situación de desventaja educacional inmerecida, se puede decir que no se "merecen" las desventajas genéticas que determinan un mal estado de salud. Vid. DANIELS, N., *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, Cambridge, 2008, pp. 21 y 47.

⁵³ Desde un punto de vista crítico, Vidiella considera que Daniels otorga demasiada importancia a la salud frente a otros bienes que también son relevantes para la justa igualdad de oportunidades. En efecto, las personas tiene múltiples capacidades que deben desarrollarse para permitir a las personas actuar como sujetos morales, libres e iguales. El buen funcionamiento físico y mental es una de las múltiples capacidades. No posee un carácter preferencial. Sin embargo, no por ello debe ser excluida de las demandas de justicia. Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. VIDIELLA, G., *El derecho a la salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2000, pp. 80 y ss; y de la misma autora "La justicia en la salud", en Luna, F. y Salles A.L.F., *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Capítulo XII.

sociales sobre la base de condiciones ventajosas no merecidas (porque ninguna persona es responsable de tenerlas) y que a nadie se deberían negar beneficios sociales sobre la base de condiciones desventajosas no merecidas (porque tampoco son responsables de esas propiedades)⁵⁴". La atención sanitaria, por tanto, debe operar como regla de compensación para aquellos que tienen desventajas⁵⁵.

Una vez constatada la importancia de la salud en el desarrollo de la autonomía de las personas, el siguiente paso consiste en determinar de qué necesidades de salud de una persona pueden tener relevancia en la teoría de la justicia y, especialmente, para el principio de "justa igualdad de oportunidades". A tal efecto, Daniels distingue objetivamente entre las auténticas necesidades de salud y las meras preferencias subjetivas⁵⁶. Para responder a esta cuestión propone el criterio del "funcionamiento normal de la especie" según el cual se consideran enfermedades que exigen asistencia sanitaria conforme al principio de justicia distributiva todas aquellas "desviaciones de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie"⁵⁷". Desde este punto de vista, estas necesidades se podrían caracterizar por dos notas⁵⁸: 1) son adscribibles de modo objetivo y, por tanto, con independencia de las preferencias individuales de los sujetos; y 2) si no están satisfechas, disminuye el "normal funcionamiento" del individuo como miembro de la especie⁵⁹. A tal efecto, Daniels incluye dentro de las necesidades de salud las siguientes: nutrición y abrigo adecuados; vivienda sanitaria salubre y ambiente libre de contaminación; ejercicio, descanso y otros rasgos de vida sana; servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación; servicios sociales no médicos⁶⁰. Todas ellas resultan

⁵⁴ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 235.

⁵⁵ Según Requena, en este enunciado coexisten dos ideas: 1) ninguna persona debe recibir ventajas sociales por propiedades o capacidades personales de las que no sea responsable; y 2) nadie se le debe negar un beneficio por una tara de la que no sea causante. Vid. REQUENA MEANA, P., *El principialismo y la casuística como modelos de bioética clínica. Presentación y valoración crítica*, Tesis Doctoral, Pontificia Universidad de la Santa Cruz, Facultad de Teología, Roma, 2005, p. 117.

⁵⁶ Sobre esta cuestión Guzmán Urrea clarifica que "no se trata de que las personas entren por igual al sistema sanitario ni el mismo número de veces, como afirman algunas teorías de la igualdad en la distribución de los recursos sanitarios, sino de que éstos sean distribuidos según sus necesidades". Vid. GUZMÁN URREA, M^a, "Aportes de las teorías de la justicia de John Rawls y Amartya Sen en la interpretación de la justicia sanitaria", *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, vol. VII, núm. 14-15, 2006, pp. 35-61., p. 43.

⁵⁷ Vid. DANIELS, N., *Just Health Care...*, ob. cit., p. 28.

⁵⁸ Vid. MARTÍNEZ OLIVA, L., "La equidad en la asignación de recursos en salud. Una conciliación entre la ética de máximos y el mínimo decente", *Clínica y Ciencia*, vol. 2, núm. 1, suppl. 1, 2004, p. S7.

⁵⁹ Según esta definición, la apendicitis es una enfermedad y debe caer dentro del principio de justa igualdad de acceso a los cuidados médicos, pero no una operación de cirugía estética tendente a corregir una nariz aguileña. Vid. GRACIA, D., ob. cit., p. 255-256.

⁶⁰ Vid. DANIELS, N., *Just Health Care...*, ob. cit., pp. 47-48.

necesarias para mantener, restaurar, prevenir o compensar las desviaciones respecto al "normal funcionamiento" de la especie.

Como se puede observar, el criterio propuesto por Daniels pretende garantizar el mantenimiento de las capacidades físicas, emocionales y cognitivas de los beneficiarios lo más próximas a la "normalidad". La finalidad de este criterio es preservar la igualdad de oportunidades en el desarrollo de los planes de vida autoescogidos por la persona⁶¹. En cualquier caso, este rango de oportunidades no es ilimitado, sino que está condicionado por otros factores ajenos a la salud de la persona, entre otros, el estado de desarrollo histórico, el nivel de bienestar material, el grado de desarrollo tecnológico y otros hechos culturales importantes como la actitud ante la familia y el trabajo. Se trata, por tanto, de limitar ciertos impedimentos en sus oportunidades que puedan afectar su "normal funcionamiento"⁶². De esta manera, como señala LEMA AÑÓN⁶³, el principio propuesto por Daniels no "modifica la distribución normal de talentos y habilidades", sino que asegura que las personas actúan como "competidores normales" lo que no significa que sean estrictamente iguales⁶⁴.

⁶¹ Para Daniels, la importancia de la salud radica en su relación con el principio de igualdad de oportunidades. Este planteamiento supone una diferencia sustancial respecto a Rawls que considera que debe aplicarse exclusivamente a la obtención de empleos y oficios. Como señala Lema Añón, esta extensión que hace Daniels "se basa en parte en ampliar los conceptos de sociedad y de oportunidad". A este respecto, afirma que: "[...] la sociedad no la integrarían solo los productores, y las oportunidades no se limitan a la obtención de cargos y oficios, sino de persecución de los «planes de vida»" (LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 148). Desde un punto de vista crítico, Vidiella considera que la idea del "funcionamiento normal" de Daniels supone tomar partido por las concepciones de lo bueno que cada sociedad acepta como "razonables". En este sentido, afirma que: "A mi modo de ver, este modo de enfocar la cuestión no solo evitar a apelar a las concepciones del bien, sino que puede tener un impacto negativo en la libre prosecución de los planes de vida. En efecto, Daniels entiende que los servicios y necesidades sanitarias deben priorizarse en función de la incidencia respecto a la oportunidad para alcanzar los planes de vida ordinarios que ofrece cada sociedad. Con ello, más que eludir la referencia a las concepciones de lo bueno, se toma partido por aquellas que cada sociedad acepta como «razonables»" (VIDIELLA, G., *El derecho a la salud...*, ob. cit., p. 84).

⁶² Según Brock, para que las personas puedan construir una vida humana relativamente completa deben gozar de cuatro tipos de funciones primarias: 1) la biológica que incluye el buen funcionamiento de los órganos; 2) la física, que comprende la capacidad ambulatoria; 3) la social, que comprende la capacidad de comunicación; y 4) la mental, que está relacionada con una variedad de capacidades emocionales y de razonamiento. *Vid.* BROCK, D., "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", en NUSSBAUM, M. Y SEN, A. (eds.), *Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, p. 127.

⁶³ *Vid.* LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 140.

⁶⁴ Sobre la finalidad de este principio, Zúñiga Fajuri ha señalado que: "[...] Luego, el principio de justa igualdad de oportunidades no sería ni un principio «nivelador» que intente colocar a todas las personas bajo un común denominador mínimo, ni un principio fuerte excesivamente demandante que busque asegurar el acceso de todas las personas al mayor rango de oportunidades posibles. Las oportunidades son iguales en el sentido de que todas las personas debieran, por igual, limitar

3.3 El acceso al DGP extensivo en el sistema sanitario público: una apuesta favorable a la justicia distributiva.

La distribución de las cargas y beneficios dentro de una determinada comunidad exige que no se penalice a aquellos sujetos que padecen una enfermedad de la que no son responsables. Desde este punto de vista, es necesario asegurar una atención sanitaria que proteja el "funcionamiento normal de la especie". En caso contrario, se estaría limitando las posibilidades de las personas de desarrollar sus planes de vida libremente escogidos. De acuerdo con este planteamiento, el DGP extensivo debe formar parte del contenido del derecho a la protección de la salud⁶⁵. Las razones que apoyan este argumento, básicamente, son las siguientes: 1) la aparición de las enfermedades que motivan el DGP no depende la exclusiva voluntad del paciente por cuanto, en la mayoría de los casos, el hermano nace con dicha enfermedad o, en su caso, la desarrolla con posterioridad debido a una combinación de múltiples factores que escapan de su control; y 2) las enfermedades para las que está indicada la técnica perjudican seriamente la salud de los afectados lo que conduce a una pérdida de oportunidades reales de desarrollar su plan de vida.

La aplicación del principio de justicia a la atención sanitaria exige que esos niños gravemente enfermos dispongan de los tratamientos médicos necesarios que permitan garantizar su "funcionamiento normal". Esta necesidad básica pretende restablecer, en la medida de lo posible, la salud de dichos niños. Si se denegara el acceso a dicha prestación, se estaría vulnerando la "justa igualdad de oportunidades" al perpetuar una desventaja a personas que, debido a su grave enfermedad, se encuentran en una situación menos aventajada dentro la sociedad. No podemos olvidar, por otro lado, que las personas enfermas son niños que todavía no han tenido la oportunidad de desarrollar su plan de vida. Cercenar este proyecto de vida argumentando que existe una posible instrumentalización del "bebé medicamento" supone desconocer el compromiso del Estado en la promoción de la igualdad real y efectiva de todos los miembros que integran la sociedad⁶⁶. En definitiva, como señala WHITEHEAD⁶⁷, la

ciertos impedimentos en sus oportunidades que puedan afectar su normal funcionamiento". Vid. ZÚÑIGA FAJURI, A., "Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección de la salud", *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 55, 2011, p. 204.

⁶⁵ Vid. PINTO PALACIOS, F., "Consideraciones éticas y jurídicas acerca de la exclusión de la población inmigrante del derecho a la protección de la salud", en *Dilemata, Revista internacional de éticas aplicadas*, nº 19, año 7, 2015, pp. 103-133; GÓMEZ FRANCO, T./REPULLO LABRADOR, J.R., "Buscando el reforzamiento constitucional efectivo y proporcionado del derecho a la protección de la salud", en *Universitas: Revista de filosofía, derecho y política*, ISSN-e 1698-7950, Nº. 23, 2016, págs. 13-34.

⁶⁶ Vid. Artículo 9.2 CE.

técnica del DGP extensivo pretende garantizar la "equidad en salud" lo que implica que "idealmente todo el mundo tenga una oportunidad justa para lograr toda su salud potencial y más pragmáticamente, que nadie deba estar en desventaja para lograr ese potencial, si esto puede evitarse".

En lo que se refiere a la legislación española, el art. 43 de la Constitución, garantiza el derecho a la protección a la salud, pero evidentemente nada dice acerca del contenido básico de la cartera de servicios mínimos que debe incluir el Sistema Nacional de Salud. Antes de noviembre de 2014⁶⁸, el DGP no formaba parte de la cartera de servicios incluidos dentro del Sistema Nacional de Salud. Por tal motivo, las Comunidades Autónomas no incluyeron esta técnica dentro de las prestaciones de su sistema sanitario⁶⁹.

La única excepción fue la Comunidad Autónoma de Andalucía que ha regulado en el Decreto 156/2005, de 28 de junio⁷⁰, la

⁶⁷ Vid. WHITEHEAD, M., "The Concepts and Principles of Equity and Health", *International Journal of Health Services*, vol. 22, núm. 3, 1992, p. 433.

⁶⁸ Por medio de la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

⁶⁹ Ello no impide que, si la técnica recibe el informe favorable de la CNRHA, la Administración sanitaria autonómica deriva a la pareja solicitante a un clínica privada y, posteriormente, sufrague los costes del tratamiento. No obstante, al menos hasta la fecha, existe un caso en el que la Administración sanitaria ha denegado sufragar los costes de derivación. Es el caso de una familia de Vinaròs que tiene un hijo de ocho años aquejado de Anemia de Fanconi. Después de recibir el informe favorable de la CNRHA, la Sanidad Valenciana comunicó a la pareja que no costeaba los gastos del tratamiento en el Instituto Valenciano de Infertilidad. Alegaba que se trataba de una técnica experimental y que no estaba incluida dentro de la cartera de servicios de la Seguridad Social. No obstante, en el año 2011 había costeado la derivación de dos solicitudes de DGP extensivo que no llegaron a producir embarazos después de la selección embrionaria. Dicha negativa motivó que los padres acudieran al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago. Debido al alto coste del tratamiento que ascendía a 35.000 euros, los padres tuvieron que solicitar la ayuda ciudadana a través de rifas y conciertos solidarios. La madre se quedó embarazada, si bien meses más tarde tuvo que someterse a un aborto. Cuando la noticia se dio a conocer en los medios de comunicación, el Síndic de Greuges inició un procedimiento para investigar la negativa de la Sanidad valenciana. Vid. GIL, J., "Antonio, sin hermano que le salve", *El País*, Valencia, 28 de abril de 2012, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2012/04/28/valencia/1335637807_539240.html; y del mismo autor: "Jonathan, una vida por 35.000 euros", *El País*, Valencia, 26 de diciembre de 2012, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2012/12/26/valencia/1356552877_651225.html; y "La madre de Jonathan pierde al bebé que concibió en Chicago para curarle", *El País*, Valencia, 20 de enero de 2013, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2013/01/19/valencia/1358620464_047628.html [Consultados 12-4-2016].

⁷⁰ El Decreto se publicó el día 13 de julio de 2005 en el número 135 del Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. La norma entró en vigor al día siguiente de su

utilización del DGP en el sistema sanitario público, siendo la primera norma de estas características en el ordenamiento jurídico. Dicha norma se dictó en ejecución del III Plan Andaluz de Salud que contemplaba el "establecimiento de estrategias de intervención en genética" y la "incorporación a los procesos asistenciales de las técnicas e intervenciones relacionadas con la genética médica"⁷¹. El ámbito de aplicación de dicha norma autonómica se limita a las "personas con vecindad administrativa en cualquier municipio de Andalucía, con cobertura sanitaria a cargo del Sistema Sanitario Público de Andalucía"⁷² y que presenten riesgo de transmitir a sus descendientes cualquiera de las enfermedades que se relacionan en el Anexo II⁷³. Por su parte, la norma dispone que los solicitantes deberán acudir "al Servicio de Ginecología y Obstetricia del centro hospitalario que les corresponda por razón de su domicilio"⁷⁴ donde se les derivará a la Unidad de Genética y Reproducción Humana Asistida del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla⁷⁵. La norma crea, a su vez, la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción, órgano asesor de la Consejería de Salud en la materia y entre cuyas funciones se encuentra la actualización de enfermedades y el establecimiento de los criterios de indicación de este técnica en las parejas que se van a someter al procedimiento y velar por su cumplimiento⁷⁶. Lógicamente, el Decreto autonómico no

publicación. Posteriormente, el día 15 de septiembre se publicó una corrección de errores que afectaba al artículo 7.2, letra d relativo a la composición de la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción.

⁷¹ En el III Plan Andaluz de Salud (2003-2008) se hacía referencia a la necesidad de integrar los avances científicos del genoma humano en la investigación y la prestación de servicios. El Plan recordaba la importancia de las pruebas genéticas "tanto para diagnosticarla enfermedad, antes de que sus síntomas sean manifiestos, como para predecir el riesgo individual de padecer enfermedades multifactoriales, tan frecuentes como las cardiovasculares, el cáncer o las neurodegenerativas". Ya se advertía que este tipo de pruebas suscitaban un intenso debate desde el punto de vista de la eficacia social. Se trataba, por un lado, de ofrecer la oportunidad de atender necesidades individuales (enfermedades raras) y, por otro, de priorizar aquellos procedimientos que fuesen de utilidad para el mayor número de ciudadanos. En el Objetivo 30 se definían las estrategias de actuación de la Consejería de Salud, los factores claves de éxitos y criterios de evaluación. Para un estudio de este documento, *vid.* CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA, *III Plan Andaluz de Salud (2003-2008)*, "Andalucía en Salud: construyendo nuestro futuro juntos", disponible en el siguiente enlace: www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/III_plan_andaluz_salud/III_plan_andaluz_salud.pdf [Consultado 12-4-2016].

⁷² Artículo 3 de la Ley 2/1998, de 15 de julio, de Salud de Andalucía.

⁷³ El listado de enfermedades comprendía las siguientes: 1) Atrofia Muscular Espinal; 2) Distrofia Muscular de Duchenne; 3) Enfermedad de Huntington; 4) Fibrosis Quística; 5) Hemofilia A y B; 6) Otras enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X; y 7) Síndrome de Alport ligado al cromosoma X.

⁷⁴ Artículo 4.1 Decreto 156/2005.

⁷⁵ En el Anexo I del Decreto 156/2005.

⁷⁶ Artículo 6, letra b, del Decreto 156/2005.

hace referencia a la técnica del "bebé medicamento" pues todavía no se había aprobado la LTRHA de 2006. Precisamente, a raíz de la aprobación de la normativa estatal, se aprobó una actualización del listado de enfermedades susceptibles de ser tratados mediante DGP incluyendo expresamente en el Anexo II la selección de HLA⁷⁷. Al amparo de dicha normativa, han nacido en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla⁷⁸ dos "bebés medicamento" en el año 2008⁷⁹ y 2012⁸⁰ destinados a curar a un hermano aquejado, respectivamente, de beta-talasemia y de una aplasia medular severa⁸¹.

Tras la reforma de noviembre de 2014, la normativa prevé unos criterios específicos para acceder a esta técnica del "bebé medicamento" en el Sistema Nacional de Salud. Estos requisitos son los siguientes⁸²: 1) debe tratarse de pacientes con edad menor o igual a 40 años con una reserva ovárica suficiente para el fin del tratamiento que se persigue; 2) debe existir un hijo previo aquejado de una enfermedad que precise tratamiento con precursores hematopoyéticos procedente de hermano histocompatible; 3) la técnica debe autorizarse expresamente por la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la CNRHA; 4) se establece un límite máximo de tres ciclos de tratamiento con estimulación ovárica a los que se pueden añadir otros tres ciclos adicionales tras la valoración clínica o por la CNRHA de los resultados obtenidos en los primeros ciclos de tratamiento. Sin embargo, el número de ciclos podrá reducirse en función del pronóstico y, en particular, del resultado de los tratamientos previos.

4.- REFLEXIONES *IN FINE*

A pesar de que han transcurrido más de quince años desde el

⁷⁷ La actualización del listado de enfermedades susceptibles de ser detectadas por el procedimiento de DGP se realizó a través Orden de 25 de noviembre de 2008 de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

⁷⁸ El procedimiento en ambos casos se ha coordinado por el doctor Guillermo Antiñolo como director de la Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal. Puede consultarse su trayectoria profesional en el siguiente enlace: <http://www.medicalgenomeproject.com/content/prof-guillermo-antinolo> [Consultado 12-4-2016].

⁷⁹ Vid. CARBALLAR, O. y GONZÁLEZ, A., "Nace el primer «bebé medicamento» conseguido en España", *Público*, 14 de octubre de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://www.publico.es/164787/nace-el-primer-bebe-medicamento-conseguido-en-espana>. [Consultado 12-4-2016].

⁸⁰ Vid. ESTRELLA YÁÑEZ, A., "Nace en Sevilla el segundo «bebé medicamento» de España", *ABC*, Sociedad, 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.abc.es/20120214/sociedad/abcp-nace-sevilla-segundo-bebe-20120214.html> [Consultado 12-4-2016].

⁸¹ Tras la reforma de noviembre de 2014, las Comunidades Autónomas deberán incluir el DGP dentro de las prestaciones de su sistema sanitario público.

⁸² Apartado 5.3.8.3, letra f, apartado 2, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

nacimiento del primer "bebé medicamento", podemos seguir afirmando que se trata de una técnica, en cierta medida, experimental que presenta una reducida tasa de eficacia. Los estudios efectuados en este ámbito demuestran que las probabilidades son bastantes reducidas por cuanto oscilan entre un 15%⁸³ y un 19%⁸⁴. En el caso de Adam Nash, la eficacia del procedimiento fue de tan solo un 3%⁸⁵.

A nuestro juicio, los datos anteriormente referidos no varían la conclusión: el DGP extensivo debe estar cubierto por el Sistema Nacional de Salud. En efecto, las exigencias del principio de justicia distributiva obligan a los poderes públicos a remover aquellos obstáculos que se constituyen una rémora para la efectiva igualdad de oportunidades (artículo 9.2 CE). La enfermedad, sin duda, constituye un factor cuya aparición no depende de la voluntad del paciente afectado y que, sin embargo, puede reducir –incluso, eliminar– las posibilidades de desarrollar de forma autónoma su plan de vida. Si tenemos en cuenta que las enfermedades para las cuales está indicado este procedimiento son especialmente graves y, en muchas ocasiones, comportan riesgo vital, nuestra conclusión se ve reforzada.

Por tal motivo, juzgamos positivo que el legislador español haya incluido esta prestación dentro de la cartera de servicios de la sanidad pública. Desde la introducción del DGP extensivo en España en el año 2006, no son pocas las familias que han tenido que acudir a clínicas privadas, incluso al extranjero, para poder buscar una solución terapéutica de último recurso para su hijo enfermo. Cuando posteriormente han intentado el recobro de la Administración sanitaria de los gastos en que habían incurrido, la respuesta de los Tribunales de Justicia ha sido mayoritariamente negativa pues, en definitiva, se trataba de una técnica experimental que no reunía los estándares de eficacia científica para ser incluida dentro de la cartera de prestaciones de la sanidad pública⁸⁶.

⁸³ Vid. PENNING, G., SCHOTS, R. y LIEBAERS, I., "Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling", *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 534-538.

⁸⁴ Vid. EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, "Taskforce on Ethics and Law Human Reproduction", Informe nº 9, 2005, p. 845.

⁸⁵ Para constituir el primer "bebé medicamento", Adam Nash, se produjeron 33 embriones en cuatro ciclos de estimulación ovárica. De ellos, 19 era portadores heterocigotos de la misma enfermedad que su hermana, anemia de Fanconi y 5 homocigotos. Otros 5 eran sanos. De entre los 24 sanos o heterocigotos, se detectaron 5 HLA compatibles, se transfirieron dos y se implantó uno. Vid. VERLINSKY, Y., RECHITSKY, S., SCHOOLCRAFT, W., STROM, C. y KULIEV, A., "Preimplantation diagnosis for Fanconi anemia combined with HLA matching", *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3130-3133.

⁸⁶ Vid. STSJ de Canarias, Sede en Santa Cruz de Tenerife, Sala de lo Social, de 15 de diciembre de 2005 (Ponente: Ilmo. Sr. Don José Manuel Celada Alonso).

En definitiva, su inclusión a partir de noviembre de 2014 en el Sistema Nacional de Salud refuerza el compromiso real de los poderes públicos con la protección efectiva de la salud (artículo 43.1 CE) que –como ha declarado en repetidas ocasiones el Tribunal Constitucional⁸⁷– guarda íntima conexión con derechos fundamentales de máxima importancia como son el derecho a la vida y el derecho a la integridad física o moral.

⁸⁷ Entre otras, STC 5/2002, Sala Primera, de 14 de enero, FJ 4^a (Ponente: Excmo. Sr. Don Pablo García Manzano); 119/2001, Pleno, de 24 de mayo, FJ 6^o (Ponente: Excmo. Sr. Don Manuel Jiménez de Parga y Cabrera).