

UNIVERSIDAD SAN PEDRO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIA
POLÍTICA
PROGRAMA DE ESTUDIO DE DERECHO



ASPECTOS JURÍDICOS Y ÉTICOS SOBRE LA PRÁCTICA DEL
USO DE BEBÉS MEDICAMENTO MEDIANTE LA FIGURA DE
LA DONACIÓN

Tesis para Optar el Título Profesional De Abogado

AUTOR:

Ventura Rodríguez, Akanne Dianeth

ASESOR:

Dr. Urcia Quispe, Manuel

Código ORCID: 0000-0003-3965-5904

Chimbote – Perú

2023

Índice General

| | |
|---|-----|
| Índice General..... | I |
| Índice de Tablas | III |
| Palabras Claves:..... | IV |
| Constancia de Originalidad..... | V |
| Título de la Investigación | VI |
| Resumen..... | VI |
| I | |
| Abstract..... | VI |
| II | |
| 1 Introducción | 1 |
| 1.1 Antecedentes y fundamentación científica..... | 1 |
| 1.1.1 Antecedentes..... | 1 |
| 1.1.2 Fundamentación científica:..... | 2 |
| 1.2 Justificación de la investigación..... | 4 |
| 1.3 Problema | 5 |
| 1.3.1 Realidad Problemática | 5 |
| 1.3.2 Enunciado del Problema | 5 |
| 1.4 Conceptuación..... | 5 |
| 1.4.1. Concepto de concebido: | 5 |
| 1.4.2. Concepto de bebé medicamento:..... | 6 |
| 1.4.3. Aspectos éticos a favor del uso de bebés medicamentos | 7 |
| 1.4.4. Aspectos éticos en contra del uso de bebés medicamentos:..... | 9 |
| 1.4.5. Casos reales a nivel internacional: | 10 |

| | | |
|--------|--|----|
| 1.4.6. | La carencia de regulación a nivel nacional e internacional sobre la manipulación genética y la donación de órganos. | 16 |
| 1.4.7. | Derechos vulnerados con la práctica y el uso de bebés medicamentos:.. | 21 |
| 1.5 | Hipótesis..... | 24 |
| 1.6 | Objetivos | 24 |
| 1.6.1 | Objetivo General..... | 24 |
| 1.6.2 | Objetivos Específicos | 24 |
| 2 | Metodología | 25 |
| 2.1.1 | Tipo de investigación..... | 25 |
| 2.1.2 | Técnicas e instrumentos de investigación..... | 25 |
| 2.1.3 | Procesamiento y análisis de la información..... | 25 |
| 3 | Resultados | 26 |
| 4 | Análisis y Discusión | 29 |
| 5 | Conclusiones | 31 |
| 6 | Recomendaciones..... | 32 |
| 7 | Referencias Bibliográficas | 34 |
| 8 | Agradecimiento..... | 37 |
| 9 | Anexos | 38 |

Índice de Tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Análisis legal | 26 |
| Tabla 2. Análisis ético | 26 |
| Tabla 3. Análisis casuístico | 27 |
| Tabla 4. Evaluación de derechos vulnerados | 28 |

Palabras Claves:

| | |
|--------------|----------------|
| Tema | Bebés |
| Especialidad | Constitucional |

Key Word:

| | |
|-----------|----------------|
| Theme | Babies |
| Specialty | Constitutional |

Línea de investigación – OCDE:

| | |
|-------------------|--|
| Línea | Instituciones del derecho Constitucional |
| Área | 5. Ciencias sociales |
| Sub-área | 5.1 Derecho |
| Disciplina | 5.1.1 Derecho |

Constancia de Originalidad



USP
UNIVERSIDAD SAN PEDRO

VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN

CONSTANCIA DE ORIGINALIDAD

El que suscribe, Vicerrector de Investigación de la Universidad San Pedro:

HACE CONSTAR

Que, de la revisión del trabajo titulado "**Aspectos jurídicos y éticos sobre la práctica del uso de bebés medicamento mediante la figura de la donación**" del (a) estudiante: **VENTURA RODRÍGUEZ AKANNE DIANETH**, identificado(a) con Código N° **1117100383**, se ha verificado un porcentaje de similitud del **28%**, el cual se encuentra dentro del parámetro establecido por la Universidad San Pedro mediante resolución de Consejo Universitario N° 5037-2019-USP/CU para la obtención de grados y títulos académicos de pre y posgrado, así como proyectos de investigación anual Docente.

Se expide la presente constancia para los fines pertinentes.

Chimbote, 31 de octubre de 2024

UNIVERSIDAD SAN PEDRO
VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN

Dr. JAVIER MARTÍNEZ CARRIÓN
VICERRECTOR



NOTA: Este documento carece de valor si no tiene adjunta el reporte del Software TURNITIN.

**ASPECTOS JURÍDICOS Y ÉTICOS SOBRE LA PRÁCTICA DEL USO DE
BEBÉS MEDICAMENTO MEDIANTE LA FIGURA DE LA DONACIÓN**

Resumen

El presente trabajo de investigación titulado “Aspectos jurídicos y éticos sobre la práctica del uso de bebés medicamento mediante la figura de la donación” presenta vacíos legales en cuanto a su regulación no solamente en nuestro país sino que sucede en varios países del mundo, es en base a ello que nace el propósito de demostrar que esta práctica internacional se lleva a cabo disfrazada bajo la figura de la donación de órganos y/o tejidos, todo ello con el objetivo de contribuir en la recuperación de su hermano, de modo que este bebé medicamento queda supeditado a lo que su hermano requiera o necesite y todo ello le impide a este bebé crecer y desarrollarse de manera plena, asimismo el tipo de investigación es dogmática, la metodología utilizada es la técnica de análisis documental y el instrumento es el análisis de contenido por lo que se obtiene como resultado, la prohibición o limitación del uso de bebés medicamento por medio de la donación, ya que se restringe los derechos del menor de dar su consentimiento o desistimiento de donar, vulnerando fundamentalmente el interés superior del niño, que prima ante todo, el derecho a la persona, a la integridad física, entre otros.

Abstract

The present research entitled "Legal and ethical aspects of the practice of using medicine for babies through the figure of donation" presents legal gaps in terms of its regulation not only in our country but also in several countries around the world, it is based on This is why the purpose of demonstrating that this international practice is carried out disguised under the figure of organ and/or tissue donation is born, all with the aim of contributing to the recovery of his brother, so that this medicinal baby is subject to what his brother requires or needs and all this prevents this baby from developing fully, with the type of research is dogmatic and the methodology used is the documentary analysis technique and the instrument is content analysis by what is obtained as a result, the prohibition or limitation of the use of medicine babies through donation, since it restricts the rights of the minor to give his consent or desistance from donating, highly violating the best interests of the child, which prevails above all, the right to the person, to physical integrity, among others.

1 Introducción

1.1 Antecedentes y fundamentación científica.

1.1.1 Antecedentes

Pinto y Marcos (2016), en su artículo español de investigación titulado “Bebé medicamento, protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia”, consideran y argumentan su posición en que pese a haber transcurrido más de 20 años desde la procreación del primer bebé medicamento en el mundo, siguen argumentando que se trata de una técnica experimental, la misma que presenta una tasa imperceptible de eficacia, es así que basan su posición en los diferentes estudios realizados en ese ámbito, los mismos que demuestran que las probabilidades oscilan entre el 15% y el 19%. Es menester indicar que, para el caso del primer bebé medicamento en el mundo, la eficacia de dicho procedimiento fue de 3%, asimismo resaltan positivamente que el legislador español incluya dar dichas prácticas dentro de los servicios de la sanidad pública, puesto que hay miles de familias que van a clínicas privadas, tanto en territorio nacional como internacional a fin de buscar una última solución para su hijo enfermo. (págs. 243-265)

Teniendo en cuenta a Chira (2018), en su Tesis para obtener el Título de abogado, titulado “Análisis ético - jurídico a la procreación de los llamados niños medicamento”, la razón primordial para usar el procedimiento de la procreación de bebés medicamentos, es el interés de la familia más el poder de decisión. En virtud de ello, considera que debería ser elaborado por medio de planteamientos, los mismos que contengan una distribución equitativa, así como imparcial y apropiada en sociedad, los cuales no deben vulnerar el estado del embrión in vitro. Si bien es cierto, la finalidad de la procreación de bebés medicamentos es salvar la vida del hermano enfermo, ello no justifica que se instrumentalice al bebé para salvar a su hermano, lo cual perjudica los derechos y valores intrínsecos que posee el ser humano y como tal de la vida. Entonces los padres ponen a su hijo enfermo por sobre el bebé medicamento y rompen la moral, la libertad, la dignidad humana

entre otros valores. Por último, pese a que la manipulación genética busque tener mejores características genéticas, elimine trastornos y trate de obtener los mejores resultados, ello es negativo para la sociedad, y para la vida misma, ya que se atenta en contra de los principios y las leyes de la naturaleza, lesionando la vida, la integridad, identidad, entre otros. Resalta también que, el derecho a la reproducción no es absoluto. (págs. 93-96)

Finalmente, Ramón, Francisca (2019) en su trabajo de investigación titulado “Del hermano medicamento o salvador a la terapia génica: cuestiones legales respecto a la situación del menor ante los nuevos avances biomédicos”, indica la necesidad de una regulación minuciosa acerca de las técnicas que se aplican, así como también a la situación de aquella persona desde la óptica legal, asimismo destaca que no se puede obviar los diversos problemas jurídicos como éticos que tiene aquel hermano salvados, ya que se debe tener en cuenta el interés superior del menor y la emancipación médica, la misma que tiene relación con la autonomía de la voluntad. Es menester indicar que, si bien existen diversas repercusiones en cuanto a lo social y jurídico de la biomedicina y la infancia, se destaca la importancia del consentimiento en el acto médico, el mismo que no puede ser otorgado por el menor, ya que este no tiene capacidad, pero sí la tienen los representantes legales, quienes deberán tener en consideración que dicho menor no puede ser sometido a actos que le causen sufrimiento tanto psicológico como físico y concluye que es necesario que se establezcan límites, puesto que la finalidad de la curación no puede ser entendido como aquel que justifique los medios, por ejemplo, en estos casos de los bebés medicamentos, el medio será otro ser humano, el mismo que tiene derechos fundamentales, los mismos que deben ser respetados. (págs. 19-22)

1.1.2 Fundamentación científica:

En nuestra legislación como en la mayoría de países no se encuentra regulada la limitación o prohibición de la práctica del uso de bebés medicamentos disfrazada de donación, siendo realmente deficiente y vulnerando fundamentalmente el interés superior del niño, entre otros

derechos, es debido a ello que, pretendo se regule en nuestro ordenamiento jurídico la prohibición de dichas prácticas a efectos de cuidar y velar por la protección de aquellos menores que no pueden dar su consentimiento para la realización de dicho procedimiento, más aún si los propios interesados son sus padres, quienes como tutores dan el consentimiento de realizarse el trasplante en favor de su hijo enfermo, cabe indicar que dicho bebé medicamento estará supeditado a la situación en la que se encuentre el hermano enfermo.

1.1.2.1 Marco Normativo Nacional:

Las normas que protegen los derechos de los menores son:

- Constitución Política del Perú:
 - Artículo 1° (dignidad).
 - Artículo 2° (vida, igualdad ante la ley, intimidad familiar, identidad étnica, idioma, nacionalidad, integridad personal).
 - Artículo 4° (protección estatal).
 - Artículo 6° (deberes y derechos producto de vínculo paterno filial).
- Código Civil:
 - Artículos 1°, 3°, 18° al 23°, 37° (derechos de las personas y del niño y adolescente).
 - Artículos 418° al 471° (ejercicio del deber derecho de la patria potestad reconocida a los padres de los menores de 18 años de edad).
 - Artículos 472° al 487° (derecho y deber alimentario).
 - Artículos 502° al 563° (tutela de los incapaces menores de edad no sujetos a patria potestad).
- Código de los Niños y Adolescentes:
 - Artículo IX del Título Preliminar (Interés Superior del Niño y del Adolescentes).

1.1.2.2 Marco Normativo Internacional:

Los instrumentos internacionales tienen como propósito la protección del niño y del adolescente y son:

- La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN).
 - Artículo 3 (los gobiernos garantizan el reconocimiento y la protección de los derechos fundamentales de los niños y las niñas y prima el interés superior del niño).
 - Artículo 19.1 (Los Estados Partes deben proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental).
 - Artículo 19.2 (creación de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él).
 - Artículo 24.3 (los Estados deben adoptar todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños).
- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.
 - Artículo 24 (todo niño tiene derecho sin discriminación alguna a medidas de protección, tanto de su familia, como de la sociedad y el Estado).
- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
 - Artículo 10 (conceder especial protección a las madres, antes y después del parto; que se deben de adoptar medidas especiales de protección y asistencia a favor de los niños y adolescentes).
- Declaración de los Derechos del Niño.
 - Artículo 2 (el niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades servicios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad).

1.2 Justificación de la investigación

La presente investigación es relevante en cuanto a lo teórico puesto que se analiza en forma detallada la doctrina nacional como la internacional en lo concerniente al uso de bebés medicamentos mediante la figura de la donación y socialmente, porque hay una necesidad de coadyuvar a la regulación jurídica que limite o prohíba dicha práctica como aparente donación, de modo que al lector le proporcione información

importante para continuar con sus estudios universitarios o de investigación, de modo especial para los abogados especializados en Derecho Civil, Internacional y Genético. Es de suma importancia estudiar el problema que he identificado, debido a que en nuestra legislación como en la mayoría de países no se encuentra regulado la limitación o prohibición de la práctica del uso de bebés medicamentos disfrazada de donación, siendo realmente deficiente y vulnera fundamentalmente el interés superior del niño, entre otros derechos, es así que pretendo que se regule en nuestro ordenamiento jurídico como en el resto del mundo.

1.3 Problema

1.3.1 Realidad Problemática

En el ordenamiento jurídico nacional como internacional solo existe una regulación sobre la manipulación genética y la donación de órganos, sin embargo, utilizar al bebé procreado bajo técnicas de reproducción asistida, el cual ha sido manipulado y seleccionado para ser compatible con su hermano(a) enfermo(a) resulta vulnerante a los derechos de la persona, como es el derecho a la vida, a la salud y a la integridad física y moral, asimismo hay una violación de los derechos del niño donante, ya que este no podrá dar su consentimiento o desistimiento para donar, es así que, el problema surge por la falta de regulación que limite o prohíba la práctica y el uso de bebés medicamentos como aparente donación.

1.3.2 Enunciado del Problema

¿Es necesario la regulación jurídica que limite o prohíba la práctica y el uso de bebés medicamentos como aparente donación?

1.4 Conceptuación

1.4.1. Concepto de concebido:

Carranza, Urbina y Urcia (2016) definen al concebido como aquel ser que antes de nacer depende de su madre para subsistir, pero que está individualizado genéticamente ante el ordenamiento jurídico, es así que se convierte en aquel individuo objeto de deberes y derechos; aunado a ello refieren que es un sujeto de derecho privilegiado, por cuanto, es sujeto de derechos desde que es concebido hasta su

muerte, en otras palabras es sujeto de derecho en dos tiempos, el primero como concebido y el segundo radicaría desde el momento de la concepción hasta la hora de su muerte. (págs. 12-15)

Sumado a ello, actualmente, no existe duda de que la vida humana, empieza con la concepción, puesto que en ese instante se le brinda protección al constituirse como sujeto de derecho y si bien una persona goza de los derechos fundamentales, aún quedan dudas en cuanto a si el embrión puede ser digno de protección o si se le considera bajo un concepto unitario o una transición continua de fases, etc; en vista de ello surgen dos teorías: la teoría de la fecundación y anidación, la primera abarca que la concepción se origina cuando el espermatozoide penetra el óvulo, puesto que en ese momento se fusiona y forma una nueva célula denominada cigoto, la segunda teoría se da, cuando el óvulo fecundado tiene condiciones naturales que le permitan continuar y asegurar su desarrollo, lo cual se produce cuando han pasado siete días desde su fecundación, y demora otros siete días más a efectos de que quede concluido. (Deza y Delgado, 2015, págs. 46-47)

Es pertinente señalar que el Código Civil peruano en el Libro I: Derecho de la persona, Primera Sección: Personas naturales, Título I: Principio de la persona, Artículo 1.- Sujeto de Derecho prevé:

“La persona humana es sujeto de derecho desde su nacimiento. La vida humana comienza con la concepción. El concebido es sujeto de derecho para todo cuanto le favorece. La atribución de derechos patrimoniales está condicionada a que nazca vivo.”

Como se aprecia, al concebido se le concede ser sujeto de derecho, sin que fuera se haya colocado el término persona; no obstante, en cuanto a los derechos patrimoniales sí se especifica que estará supeditado a que nazca vivo.

1.4.2. Concepto de bebé medicamento:

Es aquel bebé que fue procreado por medio de técnicas de reproducción asistida in vitro y con el diagnóstico genético preimplantacional, que son los procedimientos a seguir a fin de que el bebé procreado sea genéticamente compatible con su hermano enfermo y pueda salvarlo, por ejemplo: Se realiza un trasplante medular a favor de su hermano que sufre de una enfermedad congénita inmunitaria.

Sin embargo, García, Pellicer, Buil, Juárez, Guerrero y Antón (2015) hacen referencia que por un lado esta procreación es la única alternativa que tienen los padres, de volver a concebir a un hijo con las características propias del hijo enfermo, mismos que deben ser analizados uno por uno y luego de ello seleccionar al no portador y al compatible, para que se logre la implantación y por el otro se está instrumentalizando al nuevo bebé procreado con el objetivo de conseguir algo en favor del otro; y no es menos cierto, que los padres aparentemente manifiestan el deseo de tener otro hijo, no obstante, la realidad es que ese nuevo hijo no es deseado para ese fin, sino que todo lo contrario se procrea dado que le resulta útil para que su hijo enfermo se cure. (págs. 1-5)

Aunado a ello, Deza y Delgado (2015) sostienen que, es aquel concebido bajo la reproducción asistida o fecundación artificial, que fue seleccionado y a la vez manipulado con el objetivo de ser compatible genéticamente con su hermano enfermo, a fin de que, al realizarse el trasplante, éste no sea rechazado. Agregan que, también pueden ser procreados de forma natural, toda vez que, por azar puede nacer el nuevo bebé con la misma genética de su hermano enfermo, teniendo como principal fin el salvarlo; es preciso añadir que dicho bebé medicamento en cualquiera de sus maneras de procreación, se encontrará supeditado a las necesidades de su hermano enfermo. (pág. 4)

1.4.3. Aspectos éticos a favor del uso de bebés medicamentos

Los aspectos éticos que están a favor de esta práctica son:

- **La probabilidad de salvar una vida:** Ello por cuanto, va a permitir a los padres del niño enfermo, tener un segundo hijo donante para que le pueda salvar la vida a su primer hijo; sin embargo, debemos tener en cuenta que sería totalmente ético que deseen tener otro hijo, mas no lo sería, que lo utilicen con la única finalidad de que sea el donante, más aún si las intervenciones que tendrá, su vida estará en riesgo. (López, J, 2007, págs. 357-365)
- **La aceptación de la sociedad:** Si bien es cierto nuestra sociedad defiende el hecho que la tecnología debe estar al servicio de las personas, pero, esa posición es acogida en su mayoría por las personas liberales, en donde se sostiene que la eliminación de los embriones sobrantes no es un menoscabo a terceros, dado que los embriones no tienen vida como tal. (Boyle & Savulescu, 2001, págs. 1240-1243)
- **El perfeccionamiento del procedimiento:** Se hace referencia que tanto las células de la sangre del cordón umbilical como la médula ósea del bebé medicamento no efectuarán rechazo alguno hay realizar el trasplante, es por ello que, esta técnica se convierte en un derecho de aquellas personas enfermas y una parte de la doctrina considera que es un deber de la medida y de la comunidad científica hacerlo posible. (López, N, 2004)
- **El uso general de volver a concebir:** Generalmente se aspira que los padres adoren a sus hijos sin tener alguna condición, empero, realmente estos nacen con un propósito, como es el caso de la procreación de un bebé para que continúe el linaje, o el negocio familiar, cuide de los padres cuando estos envejezcan, sea el compañero de vida de su hermano, entre otros; es así que, en ese tipo de casos comunes, se encuentra

válida la instrumentalización del bebé medicamento. (García, Pellicer, Buil, Juárez, Guerrero y Antón , 2015)

1.4.4. Aspectos éticos en contra del uso de bebés medicamentos:

Los aspectos éticos que están en contra de esta práctica son:

- **Usarlo como instrumento:** Ello por cuanto, se está instrumentalizando al nuevo bebé procreado con el fin de conseguir algo en favor del niño enfermo; y aunque los padres aparentemente manifiesten el deseo de tener otro hijo, la realidad es que ese nuevo hijo no es deseado para ese fin, sino que se procrea dado que le resulta útil para que su hijo enfermo se cure. (Losada, A, 2009)
- **El rechazo de la sociedad:** Si bien es cierto nuestra sociedad defiende el hecho que la tecnología debe estar al servicio de las personas, pero, no se debe evadir el hecho de que ello, está relacionado íntegramente con la dignidad de la persona y su propia integridad; así también gran parte de la doctrina señalan que el uso de estas técnicas desvirtúa la integridad no solo del bebé medicamento, sino que también la del hijo enfermo. (López, J, 2007, pág. 358)
- **Eliminación de embriones:** Se realiza este descarte porque no son compatibles con los tejidos del hijo enfermo; pero al hacerlo cabe posibilidad que aquellos que fueron eliminados hubieran sido personas sanas; en otros términos, para poder salvar a uno, se desechan treinta y seis embriones como mínimo por no poseer las características necesarias que se requiere para el fin deseado. (Vivanco, Martínez y Jouve de la Barreda, 2010)
- **Distribución de los recursos:** Se debe tener en cuenta los gastos que se costearían al tratar a un hijo enfermo: el tiempo de duración, la enfermedad que padece, el costo de la fecundación o implantación, máxime si la enfermedad a tratar es sumamente

urgente y esos procedimientos duran alrededor de dos años. (López, N, 2004)

- **Vulneración de los derechos del bebé medicamento:** Toda vez que, no hay forma de obtener el consentimiento del bebé para que sea donador, prohibiéndole así el derecho de decidir si quiere donar o no; por otra parte, deja de lado el interés superior del nuevo bebé, tendría que estar siempre supeditado a hacerle bien a su hermano enfermo y no gozará de protección, ya que desde el momento en que se convierte en donador, su cuerpo no reacciona de la misma manera que en un inicio. (Losada, A, 2009)

1.4.5. Casos reales a nivel internacional:

A continuación, se presentan los casos con mayor relevancia en diferentes países del mundo.

Estados Unidos:

- El primer caso se da en Estados Unidos, específicamente en California, cuando la familia Mary y Abe Ayala estaban buscando salvar a Anissa, su hija, dado que ella fue diagnosticada con leucemia mielógena crónica; en otros términos, es una anomalía estructural cromosómica, es por ello que sus padres ven al trasplante de médula como aquel tratamiento más promisorio, con probabilidad del 50%; no obstante sus parientes no eran compatibles, por lo que al reducirse las posibilidades, solo le quedaba dos años de vida realizando su tratamiento, pero su familia, no aceptó ello y empezaron a alentar a la comunidad latina a que se inscriba al National Donor Marrow Program, y al cabo de un año se encontraron con un posible donante; sin embargo este se negó a donar, entonces es ahí cuando deciden concebir de manera natural a Marissa, con la única esperanza de que sea compatible

genéticamente con Anissa, y así lo fue. De ese modo, el 4 de junio de 1991, se realiza un trasplante de médula de Marissa con tal solo un año y dos meses a Anissa de 19 años, teniendo éxito al 100%. Actualmente Anissa, con 50 años de edad está recuperada y trabaja en el Programa de donantes de médula ósea de la Cruz Roja; por otro lado, Marissa, a sus 32 años, está completamente sana, sin recuerdo alguno de haber donado médula ósea con la finalidad de salvarle la vida a Anissa. Es preciso indicar que, en este caso no es posible afirmar, que se procreó a Marissa mediante las técnicas de reproducción asistida, toda vez que la concepción de ella, se realizó de modo natural, confiando en la probabilidad que la bebé medicamento sea 100% compatible con su hermana enferma; empero, si es posible argumentar que se instrumentalizó a Marissa, con el objetivo de salvar a Anissa. (Pinto Palacios, Fernando, 2015)

- Distinto de lo que ocurre con la familia Nash Lisa y Jack, quienes se encontraban desesperados por salvar a Molly, que sufría de anemia de Falconi, lo cual significa que es una extraña enfermedad hereditaria, que aminora la producción de leucocitos, plaquetas y hematíes, lo cual da como consecuencia a la anemia, todo ello desprotege al organismo contra las infecciones y a su vez abre la puerta a que se desaten hemorragias; ahora pues, los padres de ella poseen el gen de la anemia y no deseaban arriesgarse a concebir a un niño enfermo de manera natural, es por ello que optaron por realizar la procreación del bebé medicamento bajo las técnicas de reproducción asistida, pero tuvieron innumerables intentos fallidos; entonces, al ver que pasaba el tiempo y que la enfermedad de Molly se estaba complicando decidieron intentarlo por última vez, en el Centro de Medicina Reproductiva de Colorado, dirigido por el Dr. William B. Schoolcraft, donde Lisa logró producir veinticuatro ovocitos; no

obstante, solo uno de ellos era compatible con Molly, y a los nueve días Lisa recibió la noticia de estar embarazada y guardó reposo durante toda su etapa gestante; de ese modo, tras 50 horas de parto, el 29 de agosto del año 2000, dio a luz a Adam, el primer bebé medicamento seleccionado genéticamente con la finalidad de curar a su hermana enferma. Al cabo de dos meses, se le transfundieron a Molly la sangre del cordón umbilical de Adam, mismo que fue obtenido en el momento del parto, lo cual fue un éxito, puesto que luego de cuatro semanas, el injerto provocó la reconstitución de la médula ósea. Posterior a ello, luego de tres años, los análisis que se le realizaban a Molly en cuanto a su sistema inmunitario y hematopoyético, arrojaban que funcionaba en estado normal y correcto, pero si bien no curó la enfermedad en sí, la transfusión ayudó a reducir el riesgo de desarrollarse leucemia. Cabe indicar que las técnicas de reproducción asistida, no se practican en amplitud, ya que tiene un elevado costo y solo hay algunos centros que lo ofrecen, teniendo costos que oscilan entre dos mil quinientos dólares y doce mil cuatrocientos dólares aproximadamente. (Pinto y Marcos, 2016, págs. 243-265)

España:

- Luego de la aprobación de la Ley 14/2006 - Ley de Reproducción Humana Asistida, la comunidad de Andalucía, fue la primera en hacer uso del Diagnóstico Genético Preimplantatorio, como aquel derecho comprendido en los servicios de salud pública, que consiste en implantarle a la madre, embriones compatibles genéticamente con su hijo enfermo, previa selección, con el objetivo de que este bebé medicamento aporte células madres al hijo enfermo y como consecuencia cure del padecimiento a su hijo enfermo. En octubre del año 2008, nace Javier, el primer bebé medicamento

en España, en el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, con la esperanza de darle una oportunidad de seguir con vida a su hermano Andrés, de tan solo 6 años de edad, que padece de beta-talasemia mayor, que es un trastorno de sangre que se hereda genéticamente, caracterizado por una anemia en alto grado que necesita transfusiones habituales de glóbulos rojos, en donde al final se logra dar el trasplante con la sangre del cordón umbilical de Javier a Andrés, lo cual alargará la vida del niño enfermo. (Bernáez, Daniel, 2008)

- El 10 de octubre del 2017, nace una bebé medicamento con histocompatibilidad idéntica a su hermano, lo cual la convierte en la donante ideal, dado que su hermano padece del síndrome Shwachman-Diamond, que es una enfermedad hematológica hereditaria grave, que afecta específicamente a la médula ósea, páncreas y sistema óseo, además no permite una idónea producción de células de sangre, aumenta en gran medida el riesgo de anemia e infecciones, y altera inadecuadamente la absorción de nutrientes necesarios para su crecimiento, entre otros, y dado que este bebé medicamento posee el mismo tipo de grupo sanguíneo y consecuentemente el mismo sistema de defensas, reduce las probabilidades de rechazo del trasplante de sangre de cordón umbilical. (Lucio, Cristina, 2017)

China:

- La Sra. Yin y su esposo tienen una niña con talasemia, por ende deciden procrear a un segundo bebé para que sea el hermano salvador de su primera hija, no obstante, este sufre de la misma enfermedad que la niña, dado que la prueba genética prenatal no le ofreció un resultado preciso, por lo cual se fracasó en el intento, poco después la primera hija, de tan solo seis años fallece, al ver esta situación ambos padres deciden intentar procrear a otro bebé a fin de sea el hermano salvador del

segundo bebé que tuvieron, empero deciden interrumpirlo toda vez que al realizarse las pruebas genéticas prenatales, se obtuvo como resultado que el feto daba positivo para talasemia. Luego de un tiempo, deciden volver a intentar concebir por cuarta vez, tal es así que el 13 de marzo de 2007, dio a luz al bebé salvador, y cuando se le pregunta a la madre por los sentimientos que tiene en relación a los tres nacimientos, señaló que *“Había tratado de darle una oportunidad a mi hija, así que también debería darle una oportunidad a mi hijo, mi hijo vino a este mundo como un hermano salvador, y ahora él también debe ser salvado. De lo contrario, es injusto para él. Como madre, me gustaría sufrir en lugar de mi hijo. Dios me bendijo al darme un bebé sano y de sangre compatible. El segundo hijo no solo es el salvador de su hermano, sino también el salvador de la vida de toda la familia. Lo amaremos más”*. El 19 de agosto del 2008, se lleva a cabo el trasplante de médula ósea y del cordón umbilical del bebé salvador (1 año y medio aproximadamente) al hermano enfermo, en el Hospital Nanfang en Guangzhou. En efecto, dicho trasplante fue muy costoso, sin embargo, tuvieron suerte de que le presten el dinero para los gastos y en base a ello, la madre argumentaba que, si bien estaría endeudada por el resto de sus días, pero ello no quita la felicidad que siente de tener a sus dos hijos sanos. (Suli Sui, 2009)

Reino Unido:

- El pequeño Zain Hashmi, nació afectado de beta talasemia, que afecta la producción de hemoglobina, misma que es responsable de llevar el oxígeno desde los órganos respiratorios hasta los tejidos, en vista de ello, sus padres deciden concebir dos veces de manera natural a efectos de que la sangre umbilical del nuevo bebé sea compatible con Zain; no obstante, la primera vez tuvieron que abortar dado que el feto tenía la misma enfermedad

que Zain, y la segunda vez, dio a luz a un bebé cuyo tejido no era compatible con el niño enfermo. Entonces al encontrarse desesperados acuden al Dr. Simón Fishel, para realizarse un procedimiento de selección de embriones compatibles con el sistema inmunitario de Zain; empero para realizarlo necesitaban una licencia otorgada por la Autoridad para la Fertilización y Embriología Humana, a fin de utilizar y almacenar los embriones y gametos, y es ahí donde se confirma la decisión acogida por la Corte de Apelación y consintió que los padres del menor enfermo pudieran volver a intentar concebir un bebé medicamento para salvar a su hijo enfermo. (Sentencias - Quintavalle c. Autoridad de Fertilización y Embriología Humana, 2005)

Australia:

- En Tasmania, los padres de un pequeño de tan solo cuatro años de edad que padece de un trastorno hereditario del sistema inmunitario emprendieron vuelo a una clínica de Sydney a efectos de concebir un bebé que pueda trasplantarle su sangre del cordón umbilical a su hermano enfermo, quien sufre del síndrome Hyper IgM, que es una inmunodeficiencia incurable, lo cual hace que sea expuesto a infecciones. Si bien el menor enfermo responde bien al tratamiento que se le realiza, este trasplante podría ofrecerle una cura permanente. En el presente caso, los médicos de dicha clínica probaron embriones de fertilización in vitro, creados con los óvulos y espermatozoides de los padres del menor y usaron un diagnóstico genético previamente a la implantación, a fin de seleccionar un embrión compatible con el hijo enfermo y sobre todo que esté libre de cualquier enfermedad o afección; entonces, al nacer el bebé medicamento en agosto, se almacena su sangre del cordón umbilical hasta que

el menor enfermo la necesite y actuaría como un seguro para este último. (Tizzard, Julieta, 2004)

Francia

- El 26 de enero de 2011, nace Umut – Talha, una bebé medicamento que fue procreada por medio de la técnica de fertilización in vitro (luego de realizar la selección de embriones libres de la enfermedad que padece el menor enfermo) a fin de salvarle la vida a sus hermanos enfermos, quienes sufrían de betatalasemia; de ese modo, se usaron las células extraídas del cordón umbilical y se esperó unos cuantos meses para que se realice la extracción de médula ósea para recolectar material y usarlo cuando sea necesario, es pertinente agregar que el bebé medicamento ha tenido que pasar dos veces por la extracción de médula ósea con el único objetivo de aliviar el padecimiento de sus hermanos enfermos. (Ferrando, Neus, 2011)

1.4.6. La carencia de regulación a nivel nacional e internacional sobre la manipulación genética y la donación de órganos.

- **A nivel nacional:**

El tema de los bebés medicamentos es muy polémico, ya que se conoce que no nacen de una procreación netamente natural, sino que se vale de técnicas de reproducción asistida, mismas que desechan y seleccionan embriones para lograr el objetivo, es pertinente señalar que si bien la ley no satisface en su totalidad la creencia moral o ética de la población, posee la Ley N° 28189, referida sobre la manipulación genética, la donación de órganos y/o tejidos humanos; sin embargo, no representa la protección de los derechos fundamentales y el posicionamiento en relación a proteger la vida humana. No obstante, es una pieza clave en nuestra legislación, debido a que ofrece una guía y una solución a casos que involucren la protección del derecho a la vida, tal es así que en el

inciso 9 de la ley antes mencionada se puede apreciar que hace referencia a dos puntos relevantes (luego de su modificatoria), el primero es que la donación no deberá afectar o perjudicar la salud del menor donante (por más mínima que sea), toda vez que, al realizarse dicha donación podría transgredir gravemente la salud del que dona y conllevaría a que se le otorgue un mayor valor a la persona que recibe la donación, por la condición de salud que ostenta y como segundo punto, se tiene que para llevarse a cabo la donación, solo es necesario el consentimiento de los padres, y se suprimió la condición de que un juez competente sea quien otorgase la autorización en concurrencia de los padres a efectos de permitir se realice dicha donación de un menor de edad, lo cual estaría mal, dado que queda al libre albedrío de los padres esa decisión, sin que haya un filtro imparcial como es el caso del juez competente en dicha materia.

Por otro lado, el Artículo 7 del Código Civil prevé:

“La donación de partes del cuerpo o de órganos o tejidos que no se regeneran no debe perjudicar gravemente la salud o reducir sensiblemente el tiempo de vida del donante. Tal disposición está sujeta a consentimiento expreso y escrito del donante”.

En consecuencia, estos actos quedan estrictamente prohibidos cuando al realizarlo se genere una repercusión o perjuicio a la integridad física del donante.

- **A nivel internacional:**

En cuanto a la normativa internacional, no se cuenta con una regulación específica, todo ello se debe a dos componentes: el primero es debido a que es una técnica desigual entre los países, dado que está relacionada intrínsecamente con la configuración del sistema de salud, así como también el desarrollo de la tecnología y el acceso de los pobladores a las prestaciones relacionadas con las técnicas de reproducción asistida, el segundo es porque se trata de

una técnica que conlleva la manipulación de los embriones, lo cual en nuestra actualidad es sumamente discutible y muy controversial, además de que sobre esta se encuentran diferentes ópticas, como es el caso de las opiniones de los científicos, religiosos, sociales y éticos. No obstante, existen algunos contenidos internacionales en los que si bien no está contemplada la figura propia de la práctica de los bebés medicamentos hacen referencia a temas que inciden de cierta manera en la referida técnica, como es el caso de la realización de test genéticos o inclusive las técnicas terapéuticas sobre el embrión o que se use con fines investigativos. (Pinto Palacios, Fernando, 2015, pág. 316)

✓ **Legislación española:**

Con el Real Decreto 14/2006, de fecha 26 de mayo del año 2006, referida a las técnicas de reproducción humana asistida, podemos argumentar que, nos encontramos frente a una evolución notable en cuando al uso o la aplicación de dichas técnicas, hay que tener presente que el diagnóstico genético preimplantacional abre las puertas de la prevención de enfermedad genéticas, las cuales en hoy en día carecen de un tratamiento, asimismo se cuenta con la posibilidad de seleccionar a los preembriones a fin de que puedan servir como apoyo en la salvación de la vida de un familiar que padezca de alguna enfermedad.

Asimismo, se tiene el Artículo 2 del Real Decreto 426/1980, de fecha 22 de febrero, referida a la extracción y el trasplante de órganos, que prevé lo siguiente:

“La obtención de órganos de un donante vivo, para su ulterior injerto o implantación en otra persona, podrá realizarse si se cumplen los siguientes requisitos:

- a) *Que el donante sea mayor de edad, goce de plenas facultades mentales y de un estado de salud adecuado para la extracción.*
- b) *Que se trate de un órgano cuya extracción sea compatible con la vida del donante y que no disminuya gravemente su capacidad funcional.*
- c) *Que el donante haya sido previamente informado de las consecuencias de su decisión y otorgue su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada.*
- d) *Que el destino del órgano extraído sea su trasplante a una persona determinada, con el propósito de mejorar sustancialmente su esperanza o sus condiciones de vida.*
- e) *Y que se garantice el anonimato del receptor, evitando cualquier información que relacione directamente la extracción y el ulterior injerto o implantación.”*

Entonces, se puede concluir que, para la realización de los mismos, solo donan los mayores de edad y quedan estrictamente prohibidas todas aquellas donaciones que puedan efectuar los menores de edad, aunque cuenten con el consentimiento de los padres del menor; no obstante, siempre hay excepciones, ello se podría dar sí y sólo si se traten de tejidos regenerables y además de ello, no coloquen en peligro la vida del menor donante ni se le produzca una disminución en su normal desarrollo.

✓ **Legislación francesa:**

Con la Ley de Bioética, aprobada a fines de junio del 2021, se establece que todas las parejas heterosexuales, lesbianas y mujeres solteras pueden acceder a la reproducción

asistida, solo hasta los 43 años de edad y excluyen de cualquier forma a las personas transgénero para realizar dicho procedimiento, y a diferencia de la legislación española, tendrán derecho a conocer la identidad del donante de los óvulos y/o esperma de quien proceden, otra diferencia con la legislación española es que, restringe el hecho de realizar biopsias a los embriones con la finalidad de detectar anomalías cromosómicas, o bien sea para tratar de evitar que se transmita una enfermedad genética de padres a hijos o para descartar a los embriones que presenten alteraciones.

✓ **Legislación argentina:**

Con la Ley 24.193, promulgada el 19 de abril de 1993 en su Artículo 2 prevé:

“La ablación e implantación de órganos y materiales anatómicos podrán ser realizadas cuando los otros medios y recursos disponibles se hayan agotado, o sean insuficientes o inconvenientes como alternativa terapéutica de la salud del paciente. Estas prácticas se considerarán de técnica corriente y no experimental. La reglamentación podrá incorporar otras que considere necesarias de acuerdo con el avance médico-científico.”

En consecuencia, dicha práctica se llevará a cabo como última opción, en otras palabras, cuando ya no haya otra alternativa médica que de algún modo u otro coadyuve en a mejoría del paciente enfermo.

Asimismo, se tiene el Artículo 15 que prevé:

“Sólo estará permitida la ablación de órganos o materiales anatómicos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien podrá autorizarla únicamente en caso de

que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona que, sin ser su cónyuge, conviva con el donante en relación de tipo conyugal no menos antigua de tres (3) años, en forma inmediata, continua e ininterrumpida. Este lapso se reducirá a dos (2) años si de dicha relación hubieren nacido hijos. En todos los casos será indispensable el dictamen favorable del equipo médico a que se refiere el artículo 3°.

(...) En los supuestos de implantación de médula ósea, cualquier persona capaz mayor de dieciocho (18) años podrá disponer ser dador sin las limitaciones de parentesco establecidas en el primer párrafo del presente artículo. Los menores de dieciocho (18) años —previa autorización de su representante legal— podrán ser dadores sólo cuando los vincule al receptor un parentesco de los mencionados en el citado precepto.”

Por lo que, se desprende del mismo que, los menores de edad pueden realizar el trasplante de médula ósea, siempre y cuando tengan autorización de sus padres y que cumpla con los requisitos que establece el primer párrafo del presente artículo.

1.4.7. Derechos vulnerados con la práctica y el uso de bebés medicamentos:

Con la realización y el uso de esta práctica se vulneran derechos tales como:

- **Derecho a la dignidad:**

Es un derecho que posee el ser humano, en virtud a su naturaleza, es un valor supremo e irrenunciable, que lo

acompaña desde su nacimiento hasta su fallecimiento; por lo tanto, tanto su reconocimiento como el respeto a la misma se ve amparado como un primer nivel normativo, toda vez que es la en sociedad está reconocido en un primer nivel normativo, y es la base de todos los derechos y valores, tal es el caso que el Artículo 1 de la Ley de Leyes establece que: “*La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado*”; en otros términos, el ser humano no puede ser usado como un instrumento, pese a lo que suceda, lo cual implica la necesidad de que todos sean tratados en pie de igualdad, respetando y valorando su dignidad.

- **Derecho a la salud:**

Es un derecho fundamental del ser humano, en especial de los niños, amparado en el Artículo 7 de la Ley de Leyes, en el Artículo 26 de la CADH y en el Artículo 10 de la CIDH. Además, es imprescindible acotar que tiene su fundamento en la dignidad humana, que como bien se señaló en el párrafo precedente es la base del resto de derechos; por otro lado, siguiendo la línea de la OMS, una persona posee una adecuada salud cuando se encuentra bien, física, social y mentalmente y en definitiva se encuentra con un estado de salud inadecuado cuando padezca de alguna enfermedad, tenga ausencia de afecciones. Por último, este derecho se encuentra consagrado en el Artículo 12 del PIDESC, mismo que nuestro estado es parte, por lo que reconoce el derecho que posee la persona de disfrutar de un óptimo y alto nivel de salud tanto física como mental.

- **El interés superior del niño:**

Es un derecho y un principio con reconocimiento internacional, mediante el cual los niños gozan de una supraprotección, que si bien es cierto no es autónoma, pero está basada en la protección jurídica general, lo que conlleva la protección y la defensa del interés social como la del niño, tal es así que, sumado a los

demás derecho, personifica un deber imperioso el respetar las etapas de evolución del menor, desde su nacimiento hasta que alcance su mayoría de edad, puesto que requieren del cuidado idóneo y un ambiente adecuado, de modo que con ello se asegura el bienestar del niño, brindándole seguridad y protección física, mental y social.

- **Derecho a la integridad física y moral:**

Resulta imprescindible destacar que el derecho a la integridad personal, en todas sus formas, debe protegerse en los diversos ámbitos de desarrollo de la persona; toda vez que, su vulneración ha sido señalada en reiteradas ocasiones en la jurisprudencia nacional e internacional.

Ahora pues, al referirnos a la integridad física, es preciso argumentar que una persona (en este caso específico los bebés) no pueden ser torturados o tratados cruelmente con tratos inhumanos o degradantes, tal y como lo prescribe el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; entonces tallando en el tema en cuestión, los padres al procrear al bebé medicamento lo hacen con el único objetivo de usarlo mediante la aparente figura de donación, en favor de su hijo enfermo, sin tener en consideración que al realizar el trasplante de médula ósea u otro acarrea una dolencia o sufrimiento físico al bebé medicamento o hermano salvador.

Consiguientemente, al referirnos a la integridad moral, es importante señalar que, al realizar esta práctica estamos creando en aquellos bebés o niños medicamentos sentimientos de inferioridad, temor, angustia, susceptibilidad de humillación, quebrantamiento de su resistencia física y moral; toda vez que, ellos saben que no fueron procreados precisamente con el objetivo de formar o fortalecer una familia, sino todo lo contrario, fue procreado únicamente con el fin de usarlo en favor

de su hermano enfermo, sin importar su bienestar emocional, físico y cognitivo.

- **Derecho a la vida:**

Es un derecho universal, el cual le corresponde a todas las personas desde su concepción, y que al nacer trae consigo a más derechos, los cuales no pueden ser resquebrajados, y ello da pie a que cada persona desde su nacimiento tiene la oportunidad de vivir su propia vida, teniendo una infancia normal como el resto de niños desarrollándose, creciendo, gozando de su infancia hasta llegar a su edad adulta; sin embargo, en el presente tema de investigación, el derecho a la vida plena de los bebés o niños medicamentos, se ve deteriorado al estar supeditado a lo que requiera su hermano enfermo y ello no le permite gozar de una infancia plena, como sí lo harían los demás niños.

1.5 Hipótesis

Sí es necesario la regulación Jurídica que limite o prohíba la práctica y el uso de bebés medicamentos como aparente donación debido a que son personas que tienen derechos fundamentales y no pueden ser vulnerados.

1.6 Objetivos

1.6.1 Objetivo General

- Explicar el vacío legal del uso de bebés medicamentos como figura de donación.

1.6.2 Objetivos Específicos

- Reconocer los aspectos éticos y no éticos del uso de bebés medicamento.
- Comparar los casos reales de otros países sobre el uso de bebés medicamentos.
- Identificar los derechos vulnerados con el uso de bebés medicamentos.

2 Metodología

2.1.1 Tipo de investigación

La presente investigación es **dogmática, exegética y jurisprudencial**.

- **Es dogmática**, puesto que está orientada a recabar toda la información sobre el tema en cuestión en materia internacional como nacional, de manera que extraeré diferentes posturas en relación a la prohibición o la aprobación del uso de bebés medicamentos sobre la figura de la donación.

2.1.2 Técnicas e instrumentos de investigación

Para la presente investigación dogmática se usó lo siguiente:

2.1.2.1 Técnica

Análisis documental, puesto que se va a analizar la información relevante que se obtendrá de la doctrina, jurisprudencia y normativa internacional.

2.1.2.2 Instrumento de investigación

Análisis de contenido

2.1.3 Procesamiento y análisis de la información

El procesamiento y análisis de la información del presente trabajo de investigación se realizó en el software de Word del Microsoft Office 2019.

3 Resultados

En esta parte del presente trabajo hemos recabado la siguiente información tendiente a demostrar la viabilidad de nuestra investigación.

Para determinar nuestro objetivo general, se analizó la siguiente información:

Tabla 1. Análisis legal

| |
|---|
| OBJETIVO GENERAL: |
| Explicar el vacío legal del uso de bebés medicamentos como figura de donación. |
| COMPROBACIÓN: |
| a. En cuanto a la carencia de regulación prohibitiva sobre el uso de bebés medicamentos como figura de donación, es posible explicar que, si bien en la legislación internacional, en algunos países permiten este tipo de prácticas, no permiten que se garantice el respeto a los derechos que posee el bebé medicamento desde su concepción; a diferencia de otros que sí hacen referencia a los aspectos concernientes a la práctica de los bebés medicamento; no obstante, ninguna de ellas regula en su totalidad se efectúe esa práctica; pero se entiende que el derecho no puede regular la forma de procreación, ni su finalidad; empero sí puede regularse dentro de la Ley General de Donación y Trasplante de Órganos y/o Tejidos Humanos, para evitar la procreación con la finalidad de usarlo en beneficio del hermano que padece alguna dolencia o enfermedad. |

Para comprobar nuestro primer objetivo específico, se obtuvo el siguiente resultado:

Tabla 2. Análisis ético

| |
|--|
| PRIMER OBJETIVO ESPECÍFICO: |
| Reconocer los aspectos éticos y no éticos del uso de bebés medicamento. |
| COMPROBACIÓN: |
| En cuanto a los aspectos éticos a favor del uso de los bebés medicamento como aparente donación, es posible indicar que al realizarse estas técnicas permite salvar la vida del hijo enfermo y se le da un valor relevante a la tecnología, toda |

vez que se argumenta que al eliminar los embriones que sobran no se está haciendo algún daño a un tercero, ya que estos no tienen una vida como tal, lo cual se diferencia con los aspectos éticos en contra de este uso, puesto que, se está instrumentalizando al menor procreado con la única finalidad de favorecer al hijo enfermo, sin tener en consideración si el bebé medicamento obtiene algún perjuicio o dolor debido a dichas prácticas, pone en total riesgo su vida, más aún cuando ello desvirtúa la integridad tanto del hijo enfermo como la del bebé medicamento.

Para comprobar nuestro segundo objetivo específico, se obtuvo el siguiente resultado:

Tabla 3. Análisis casuístico

| SEGUNDO OBJETIVO ESPECÍFICO: |
|---|
| Comparar los casos reales de otros países sobre el uso de bebés medicamentos. |
| COMPROBACIÓN: |
| Se cumplió con comparar las realidades de los países foráneos en base a sus experiencias sobre el uso de bebés medicamentos. Dentro de los cuales se estudió casos suscitados en Estados Unidos, España, China, Reino Unido, Australia y Francia. Las conclusiones al comparar las experiencias de todos fueron: primero, que se trataban de enfermedades sanguíneas o de conexión directa a esta sin posibilidad de eliminar la enfermedad, solo para darle una calidad de vida mejor en el tiempo. Segundo, el fin de la procreación de bebés medicamentos busca salvar la vida de personas en etapa de niñez, salvo en el primer caso de Estados Unidos que era una joven; sin embargo, se sometió a operaciones de alto riesgo a bebés entre 1 a 2 años de edad. Tercero, alguno de los casos buscó una solución a través de la procreación natural de bebés medicamentos, fracasando en su gran mayoría, toda vez que no existía la compatibilidad entre el paciente enfermo y el bebé medicamento. Cuarto, en los casos que fracasó la compatibilidad entre el futuro bebé medicamento y el paciente enfermo o porque el futuro bebé medicamento adquirió la enfermedad del paciente enfermo. Quinto, en casos en |

los que se llevó a cabo dicho procedimiento con técnicas de reproducción asistida, se realizó el descarte y eliminación de embriones y en otros se interrumpió el embarazo.

Para comprobar nuestro tercer objetivo específico, se obtuvo el siguiente resultado:

Tabla 4. Evaluación de derechos vulnerados

| |
|--|
| TERCER OBJETIVO ESPECÍFICO: |
| Identificar los derechos vulnerados con el uso de bebés medicamentos. |
| COMPROBACIÓN: |
| Se logró identificar los derechos vulnerados con el uso de bebés medicamentos, los cuales son de corte ius fundamental e ius <i>constitutionis</i> , tanto de primera y segunda generación como el derecho a la dignidad, a la salud, interés superior del niño, integridad física y moral y la vida. Sin embargo, estos derechos resultan inherentes al ser humano, ya que la vulneración de todos ellos incide en el derecho a la dignidad humana. Esto se determinó a través del estudio ético del uso de bebés medicamentos, análisis de los casos reales en la experiencia internacional y el carente marco regulatorio a nivel nacional e internacional. |

4 Análisis y Discusión

El uso de bebés medicamento en nuestra ordenamiento jurídico es una necesidad social, ya que al existir una laguna en las normas especializadas de la materia pone en manifiesta lo poco pensado en esta técnica de reproducción en favor del derecho a la salud de su hermano enfermo, pues al implantar esta necesidad de la mencionada técnica debe obedecer a la demanda de un sistema justo para regular la actividad humana que suponga una novedad o un avance en el orden social, como ocurre en este caso al procrear niños con el fin de ser “medicamento” para sus hermanos enfermos.

En la legislación extranjera hay experiencia de cómo se usa esta técnica y que resultados se ha tenido, por lo que sirve para evaluar su aplicación nuestra sociedad, ya que es necesario determinar si se debe alentar tolerar o restringir la nueva tecnología médica. La legislación trata de resolver este problema, aunque las creencias morales y éticas de los ciudadanos no siempre se ha satisfecho por las leyes, ya que nuestro país es conservador en su mayoría y aplicar métodos científicos implica un impacto social fuerte lo que genera debate.

La Ley General de Donación y Trasplante de órganos y/o tejidos humanos permite el uso de material biológico humano con la finalidad de favorecer o mejorar sustancialmente la salud, la calidad de vida de otra persona, sin embargo, no ha cumplido con regular el trasplante de células madres del cordón umbilical y su conservación al proponerse como alternativa terapéutica, por lo que se busca a través de la presente investigación proponer una modificatoria a la mencionada ley específicamente en el art. 9.2, ya que se tiene como base el art. 3 de la Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho del Niño (1989), el interés superior del niño debe ser la principal preocupación para tomar decisiones que puedan afectar a los niños.

Finalmente, el ordenamiento normativo peruano debe actuar frente a este tipo de conflictos, pues se ha encontrado derechos afectados como la dignidad, la integridad física y moral, así como el de la salud, por lo tanto, velar por el interés superior del niño, en su protección, defensa de un interés privado y al mismo tiempo

al amparo de un interés social y frente a conflicto de derechos de igual rango, el derecho de prioridad del interés del niño debe primar sobre los demás derechos fundamentales, en ese sentido, los legisladores deben evaluar conforme corresponde para establecer un marco jurídico oportuno y necesario ante una muestra de proteger y ponderar los derechos afectados –en este caso-, del niño enfermo.

5 Conclusiones

- El bebé medicamento, es aquel concebido que ha sido creado mediante las técnicas de reproducción asistida, pues al ser creado mediante estas técnicas cuenta con características genéticas óptimas y compatibles con las de su hermano enfermo, para salvarlo a través de una donación. Si usamos una interpretación extensiva, se puede afirmar que los “bebés medicamento” se crean también de manera natural después de conocer el diagnóstico de la enfermedad de su hermano, y que por casualidad nacen genéticamente compatibles con él, por lo que se recurre a él para ser “usados” y salvar a aquel bebé que nació enfermo, pues se cuenta con una alternativa efectiva.
- Nuestro ordenamiento jurídico se pronuncia sobre diversos aspectos referentes a la práctica de los bebés medicamento, sin embargo, no existe una normativa especial que regule su práctica en su totalidad, lo que imposibilita a los médicos a usar esta técnica que colisiona con lo ético y lo moral. Lamentablemente, el derecho no puede regular la manera de reproducción, ni la finalidad por el cual aquellos padres de familia tienen a sus hijos, pues depende de la voluntad interna de ellos, lo que si hace el derecho es intervenir y establecer un marco jurídico para el establecimiento de la donación de órganos, ya que se exterioriza la intención de los padres de haber tenido a otro hijo con la finalidad de utilizarlo en favor de su hermano que está enfermo, lo que tendría que haber una modificatoria a la Ley General de Donación y Trasplante de órganos y/o Tejidos Humanos.

6 Recomendaciones

a. Debido a la carencia de regulación prohibitiva del uso de bebés medicamento, se debe modificar el Artículo 9.2 de la Ley General de Donación y Trasplante de Órganos y/o Tejidos Humanos, quedándose establecido que podrán ser donantes los incapaces o menores de edad, sí y sólo si cumple con los siguientes requisitos:

- Autorización firmada de sus progenitores o tutores.
- Evaluación psicológica al menor donante, a efectos de establecer su consentimiento a dicha donación.
- Realizarse evaluación diagnóstica y completa del menor donante a fin de garantizar su integridad.

Y una vez, teniendo esos dos requisitos claves y básicos, se debe tramitar la autorización ante el juez competente de la materia, quien dará su rechazo o consentimiento, luego de examinar los requisitos señalados.

b. No se debería recurrir a la realización de estas prácticas; empero sí se debería recurrir al desarrollo y avance de la ciencia y la tecnología para salvar al hijo enfermo, sin dañar a terceros, teniendo en consideración que al hacerlo se está eliminando varios embriones en buen estado, en consecuencia fomentar los bancos de sangre de cordón umbilical, ello debería ser accesible tanto en el sector público como en el privado, tal es así que, si hay suficientes tomas de muestras almacenadas disponibles, cabe la posibilidad de que, en un futuro no muy lejano, se encuentren unidades que sean compatibles con la de aquella persona enferma, sin que haya alguna necesidad de recurrir a la eliminación ni a la selección de embriones.

c. En vista de la experiencia internacional, se instruye a los países de Estados Unidos, China, España, Reino Unido, Australia y Francia a prohibir estas prácticas debido a que existen tres posibilidades:

1. El bebé medicamento sea descartado por contener la misma enfermedad o no sea compatible con los intereses de los padres.

2. El bebé medicamento sufra lesiones irretroactivas a consecuencia de las operaciones de alto riesgo.
 3. El bebé medicamento nazca probablemente sano a través de la técnica de reproducción asistida por la manipulación genética, pero luego sus derechos inherentes a la persona se ven vulnerados, al disfrazarlo como aparente donación.
- d.** Se propone realizar una ponderación de derechos del futuro bebé medicamento, en el respeto a su derecho a la dignidad, la vida, la salud, el interés superior del niño y a la integridad física y moral, debiéndose abrir camino a los avances científicos que no atienten contra estos derechos.

7 Referencias Bibliográficas

- Bernáez, Daniel. (14 de octubre de 2008). Obtenido de El país:
https://elpais.com/sociedad/2008/10/14/actualidad/1223935204_850215.html
- Boyle & Savulescu. (24 de noviembre de 2001). Ética del uso del diagnóstico genético preimplantacional para seleccionar un donante de células madre para una persona existente. *National Library of Medicine*, 323 (7323), 1240-1243. Recuperado el 13 de junio de 2022, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1121702/>
- Carranza, Urbina y Urcia. (2016). El concebido en el sistema civil peruano hacia una conceptualización. *Universidad San Pedro - Vicerrectorado de Investigación - Dirección General de Investigación*, 12-15.
- Chira. (2018). *Análisis ético - jurídico a la procreación de los llamados niños medicamento*. Piura. Obtenido de https://pirhua.udep.edu.pe/bitstream/handle/11042/3698/DER_129.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Deza y Delgado. (2015). El "uso" de bebés medicamentos a través de la donación: aspectos éticos - jurídicos. *USAT IUS*, 4.
- Ferrando, Neus. (02 de febrero de 2011). Bebé terapéutico en Francia. *Reproducción Asistida ORG*. Obtenido de <https://www.reproduccionasistida.org/bebe-terapeutico-francia/>
- García, Pellicer, Buil, Juárez, Guerrero y Antón . (2015). Análisis bioético de la generación de "bebés medicamento". *Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas*, 1-5.
- López, J. (2007). El diagnóstico preimplantatorio: una nueva forma de violencia social. *Cuadernos de Bioética*, XVIII(3), 357-365. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87506403>

- López, N. (17 de junio de 2004). *Bio.eticaweb*. Recuperado el 01 de octubre de 2022, de <https://www.bioeticaweb.com/el-engaaipo-del-qbebac-medicamentoq/>
- Losada, A. (29 de junio de 2009). *Bioética hoy*. Recuperado el 01 de octubre de 2022, de <http://www.bioeticahoy.com.es/2009/06/bebes-medicamento-sangre-de-cordon-y.html>
- Lucio, Cristina. (13 de octubre de 2017). *El mundo*. Obtenido de <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2017/10/13/59e0a61cca47411b348b45af.html#:~:text=2017%2013%3A43,instalaciones%20de%20la%20Sanidad%20andaluza>.
- Pinto Palacios, Fernando. (2015). *Nacidos para salvar - un análisis ético-jurídico del "bebé medicamento"*. Obtenido de <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Derecho-Fpinto>
- Pinto y Marcos. (2016). *"Bebé medicamento, protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia"*. Universitas. Obtenido de <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/download/3182/1832>
- Ramón, Francisca. (2019). *Del hermano medicamento o salvador a la terapia génica: cuestiones legales respecto a la situación del menor ante los nuevos avances biomédicos*. Valencia. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7219563.pdf>
- Sentencias - Quintavalle c. Autoridad de Fertilización y Embriología Humana, [2005] UKHL 28 (Decisiones de la Cámara de los Loes del Reino Unido 28 de abril de 2005). Obtenido de <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/2005/28.html>
- Suli Sui. (2009). Creating a 'saviour sibling' in China. *The Newsletter*(52). Obtenido de <https://www.iias.asia/the-newsletter/article/creating-saviour-sibling-china>

Tizzard, Julieta. (15 de marzo de 2004). Parejas australianas tendrán "hermanos salvadores". *Pet Bio News*(249). Obtenido de <https://www.progress.org.uk/bionews/newsletter-legacy/issue-249/>

Vivanco, Martínez y Jouve de la Barreda. (19 de marzo de 2010). Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España. *Cuad. Bioét*, XXI(72), 217. Recuperado el 24 de setiembre de 2022, de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87515708005>

Zárate A y Beltrán O. (20 de Octubre de 2020). Del diagnóstico preimplantatorio al niño medicamento en Colombia: una mirada en torno a la eugenesia positiva. Legislación comparada con el ordenamiento jurídico español. *Persona y Bioética*, XXV(1). doi:<https://doi.org/10.18359/9789585103122>

8 Agradecimiento

Agradezco a Dios, quien al transcurrir mi carrera universitaria me brindó sabiduría y fuerzas para afrontar cada uno de los desafíos que se me presentó en el camino, por proteger y cuidarme; a mis amados padres, por coadyuvar en mi educación y formación, por no dejar que me rinda en ningún momento, creyendo en mí y alentándome a crecer y superar mis obstáculos; a mis abuelos, que desde el cielo están orgullosos de la persona que soy, me cuidan y protegen para seguir por el camino correcto de la justicia.

9 Anexos



REPOSITORIO INSTITUCIONAL DIGITAL

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE DOCUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

| | | | |
|--|---|-------------------------------------|------------------------------------|
| 1. Información del Autor | | | |
| VENTURA RODRÍGUEZ AKANNE DIANETH | | 70880123 | akannedvr@gmail.com |
| Apellidos y Nombres | | DNI | Correo Electrónico |
| 2. Tipo de Documento de Investigación | | | |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Tesis | <input type="checkbox"/> | Trabajo de Suficiencia Profesional |
| <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | Trabajo Académico |
| <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | Trabajo de Investigación |
| 3. Grado Académico o Título Profesional ¹ | | | |
| <input type="checkbox"/> | Bachiller | <input checked="" type="checkbox"/> | Título Profesional |
| <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | Título Segunda Especialidad |
| <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | Maestría |
| <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | Doctorado |
| 4. Título del Documento de Investigación | | | |
| ASPECTOS JURÍDICOS Y ÉTICOS SOBRE LA PRÁCTICA DEL USO DE BEBÉS MEDICAMENTO MEDIANTE LA FIGURA DE LA DONACIÓN | | | |
| 5. Programa Académico | | | |
| DERECHO | | | |
| 6. Tipo de Acceso al Documento | | | |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Abierto o Público ³ (info:eu-repo/semantics/openAccess) | | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | Acceso restringido ⁴ (info:eu-repo/semantics/restrictedAccess) (*) | | |
| (*) En caso de restringido sustentar motivo | | | |

A. Originalidad del Archivo Digital

Por el presente dejo constancia que el archivo digital que entrego a la Universidad, es la versión final del trabajo de investigación sustentado y aprobado por el Jurado Evaluador y forma parte del proceso que conduce a obtener el grado académico o título profesional.

B. Otorgamiento de una licencia CREATIVE COMMONS ⁵

El autor, por medio de este documento, autoriza a la Universidad, publicar su trabajo de investigación en formato digital en el Repositorio Institucional Digital, al cual se podrá acceder, preservar y difundir de forma libre y gratuita, de manera íntegra a todo el documento. ⁶



Firma

| Lugar | Día | Mes | Año |
|----------|-----|---------|------|
| Chimbote | 31 | OCTUBRE | 2024 |

Importante

- Según Resolución de Consejo Directivo N° 033-2016-SUNEDU-CD, Reglamento del Registro Nacional de Trabajos de Investigación para optar Grados Académicos y Títulos Profesionales, Art. 8, inciso 8.2.
- Ley N° 30035. Ley que regula el Repositorio Nacional Digital de Ciencia, Tecnología e Innovación de Acceso Abierto y D.S. 006-2015-PCM.
- Si el autor elige el tipo de acceso abierto a pública, otorga a la Universidad San Pedro una licencia no exclusiva, para que se pueda hacer arreglos de forma en la obra y difundir en el Repositorio Institucional Digital. Respetando siempre los Derechos de Autor y Propiedad Intelectual de acuerdo y en el Marco de la Ley 822.
- En caso de que el autor elija la segunda opción, únicamente se publicará los datos del autor y resumen de la obra, de acuerdo a la directiva N° 004-2016-CDNCTE-DEGC (Números 5.2 y 6.7) que norma el funcionamiento del Repositorio Nacional Digital.
- Las licencias Creative Commons (CC) es una organización internacional sin fines de lucro que pone a disposición de los autores un conjunto de licencias flexibles y de herramientas tecnológicas que facilitan la difusión de información, recursos educativos, obras artísticas y científicas, entre otras. Estas licencias también garantizan que el autor obtenga el crédito por su obra.
- Según el inciso 12.2, del artículo 12° del Reglamento del Registro Nacional de Trabajos de Investigación para optar grados académicos y títulos profesionales-RENATI "Las universidades, instituciones y escuelas de educación superior tienen como obligación registrar todos los trabajos de investigación y proyectos, incluyendo los metadatos en sus repositorios institucionales precisando si son de acceso abierto o restringido, los cuales serán posteriormente recolectados por el Repositorio Digital RENATI, a través del Repositorio ALICIA".

Nota. - En caso de falsedad en las datos, se procederá de acuerdo a ley (Ley 27444, art. 32, núm. 32.3).

Aspectos jurídicos y éticos sobre la práctica del uso de bebés medicamento mediante la figura de la donación

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

| | | | |
|---|------------------------------|--------------------|----|
| 1 | core.ac.uk | Fuente de Internet | 5% |
| 2 | pirhua.udep.edu.pe | Fuente de Internet | 2% |
| 3 | repositorio.usanpedro.edu.pe | Fuente de Internet | 2% |
| 4 | inba.info | Fuente de Internet | 2% |
| 5 | virtual.urbe.edu | Fuente de Internet | 2% |
| 6 | hdl.handle.net | Fuente de Internet | 2% |
| 7 | pt.scribd.com | Fuente de Internet | 2% |
| 8 | lpderecho.pe | Fuente de Internet | 1% |
| 9 | es.slideshare.net | Fuente de Internet | 1% |

| | | |
|----|--|------|
| 10 | scielo.isciii.es Fuente de Internet | 1 % |
| 11 | www.jusneuquen.gov.ar Fuente de Internet | 1 % |
| 12 | idoc.pub Fuente de Internet | 1 % |
| 13 | www.jurisprudencia.pe Fuente de Internet | 1 % |
| 14 | e-revistas.uc3m.es Fuente de Internet | <1 % |
| 15 | vsip.info Fuente de Internet | <1 % |
| 16 | prezi.com Fuente de Internet | <1 % |
| 17 | normograma.invima.gov.co Fuente de Internet | <1 % |
| 18 | es.scribd.com Fuente de Internet | <1 % |
| 19 | qdoc.tips Fuente de Internet | <1 % |
| 20 | www.aulavirtualusmp.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 21 | www.nreg.es Fuente de Internet | <1 % |

| | | |
|----|--|------|
| 22 | derechojusticiasociedad.blogspot.com Fuente de Internet | <1 % |
| 23 | idibe.org Fuente de Internet | <1 % |
| 24 | repositorio.unprg.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 25 | www.slideshare.net Fuente de Internet | <1 % |
| 26 | Submitted to tec Trabajo del estudiante | <1 % |
| 27 | www.bioeticachile.cl Fuente de Internet | <1 % |
| 28 | 1library.co Fuente de Internet | <1 % |
| 29 | www.notiperu.com Fuente de Internet | <1 % |
| 30 | mpdpjujuy.gob.ar Fuente de Internet | <1 % |
| 31 | www.estudiosconstitucionales.com Fuente de Internet | <1 % |
| 32 | www.semanticscholar.org Fuente de Internet | <1 % |
| 33 | ALIAGA CASANOVA, ALFONSO CARLOS. DERECHO PENAL DE FAMILIA O LAS | <1 % |

CONSECUENCIAS PENALES DE INCUMPLIR LAS MEDIDAS ACORDADAS EN LOS PROCE

Publicación

| | | |
|----|--|------|
| 34 | Submitted to Universidad Continental Trabajo del estudiante | <1 % |
| 35 | Nada Novaković. "Transition, worker protests and blockades of public spaces in Serbia", Socioloski pregled, 2020 Publicación | <1 % |
| 36 | misilactual.blogspot.com Fuente de Internet | <1 % |
| 37 | repositorio.umsa.bo Fuente de Internet | <1 % |
| 38 | www.poiesologia.com Fuente de Internet | <1 % |
| 39 | revista-aji.com Fuente de Internet | <1 % |
| 40 | www.coursehero.com Fuente de Internet | <1 % |
| 41 | issuu.com Fuente de Internet | <1 % |
| 42 | wwicorp.com Fuente de Internet | <1 % |
| 43 | www.asjp.cerist.dz Fuente de Internet | <1 % |

| | | |
|----|--|------|
| 44 | www.monografias.com Fuente de Internet | <1 % |
| 45 | "Inter-American Yearbook on Human Rights / Anuario Interamericano de Derechos Humanos, Volume 36 (2020) (VOLUME II)", Brill, 2022 Publicación | <1 % |
| 46 | Mónica Feria Tinta. "The Landmark Rulings of the Inter-American Court of Human Rights on the Rights of the Child", Brill, 2008 Publicación | <1 % |
| 47 | cinj.org Fuente de Internet | <1 % |
| 48 | repositorio.upn.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 49 | worldwidescience.org Fuente de Internet | <1 % |
| 50 | www.bioeticahoy.com.es Fuente de Internet | <1 % |
| 51 | www.elmundo.es Fuente de Internet | <1 % |
| 52 | www.kanlli.com Fuente de Internet | <1 % |
| 53 | www.siis.net Fuente de Internet | <1 % |

| | | |
|----|--|------|
| 54 | api.palestra.pl Fuente de Internet | <1 % |
| 55 | blog.pucp.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 56 | jplsq.ut.ac.ir Fuente de Internet | <1 % |
| 57 | moam.info Fuente de Internet | <1 % |
| 58 | repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 59 | ruc.udc.es Fuente de Internet | <1 % |
| 60 | www.bancodevida.com Fuente de Internet | <1 % |
| 61 | www.cajpe.org.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 62 | "Inter-American Yearbook on Human Rights / Anuario Interamericano de Derechos Humanos, Volume 24 (2008)", Brill, 2012 Publicación | <1 % |
| 63 | revistas.usat.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |

Excluir citas Apagado
Excluir bibliografía Activo

Excluir coincidencias < 6 words