

LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS Y EL DERECHO DE FAMILIA. LOS EXÁMENES PRENATALES Y SU VIABILIDAD PARA EVITAR LA TRASMISIÓN DE ENFERMEDADES A LOS HIJOS

Ana Fabiola Zamora Vázquez *
Diego Adrián Ormaza Avila **

RESUMEN. *En un tema de trascendental importancia como los exámenes prenatales y su viabilidad para evitar la transmisión de enfermedades a los hijos, puesto que tiene una dimensión múltiple en el aspecto moral, médico, jurídico y social, se debe conocer las condiciones en las que se encuentra el feto y detectar alguna anomalía genética. La tecnología moderna tiende a mejorar las condiciones de vida de los seres humanos. El diagnóstico prenatal trae consigo una mayor responsabilidad en los embarazos. En cuanto técnica tiene características que deben analizarse como por ejemplo cuál es el número de controles que se considera ideal durante el embarazo. Las acciones primordiales a cumplirse en cada visita deberán realizarse dependiendo de la región en que la mujer embarazada se encuentre, con la finalidad de precautelar de detectar patologías causantes de muertes evitables o la corrección de los numerosos problemas nutricionales que afectan la etapa de gestación. Los derechos humanos son contextos necesarios para una interacción respetuosa entre persona y sociedad. Los aspectos biomédicos y humanos siempre deben estar enlazados.*

PALABRAS CLAVE. *Diagnóstico Prenatal. Exámenes clínicos. Embarazo. Consentimiento informado. Bioética.*

* Ana Fabiola Zamora Vázquez. Abogada de los Tribunales de Justicia. Magister en Derecho Civil y Procesal Civil. Docente de la Universidad Católica de Cuenca sede Azogues, Ecuador. Correo electrónico: afzamorav@ucacue.edu.ec

** Diego Adrián Ormaza Ávila. Abogado de los Tribunales de Justicia. Magister en Derecho mención Derecho Tributario. Docente de la Universidad Católica de Cuenca sede Azogues, Ecuador. Correo electrónico: daormazaa@ucacue.edu.ec

ABSTRACT. *In a subject of transcendental importance such as prenatal examinations and their feasibility to avoid the transmission of diseases to the children, which has a multiple dimension in the moral, medical, legal and social aspect, one must know the conditions in which the fetus and detect a genetic abnormality. Modern technology tends to improve the living conditions of human beings. Prenatal diagnosis is a major responsibility in pregnancy. This is the ideal characteristic for pregnancy. The main actions to be carried out at each visit, to the safety of the region in which the woman is pregnant, for the prevention of pathologies causing avoidable deaths or the correction of the numerous nutritional problems that affect gestation stage. Human rights are necessary contexts for a respectful interaction between the person and society. The biomedical and human aspects should always be linked.*

KEY WORDS. *Prenatal Diagnosis. Clinical exams. Pregnancy. Informed consent. Bioethics.*

I. INTRODUCCIÓN

Este milenio está caracterizado por el avance fulminante de la ciencia y la tecnología, con temas de profundo interés por estar vinculados directamente con la vida de las personas. Sin embargo ante tanto adelanto vale la pena preguntar ¿todo lo que la tecnología hace es correcto?, es decir está apegado a la ética.

Es aquí donde se encuentra la importancia de la bioética en torno al campo biológico – médico, más aún cuando sabemos que la bioética tiene un amplio espacio, por la relación con varias ciencias como por ejemplo la deontología, biología, medicina, antropología, etc.

Así también la bioética aborda temas principales como: aborto, reproducción humana asistida, eutanasia, trasplantes de órganos y tejidos, experimentación con embriones humanos, etc.

El estudio del Derecho de Familia en los últimos tiempos ha ido cambiando puesto que al existir nuevas tecnologías, se ha tenido que realizar estudios importantes para poder ubicarse tanto en el plano jurídico como familiar.

Desde el punto de vista del Derecho de Familia cuestiones relacionadas con la genética, han puesto en un dilema al aspecto jurídico, ya que se tienen que modificar situaciones relativas a la maternidad y paternidad. El avance de la biotecnología ha hecho que se deforme la filiación, con métodos que forman parte de nuestros días como la reproducción humana asistida.

En la actualidad surgen conflictos relacionados con la custodia, patria potestad, alimentos, derechos sucesorios, el momento en que se debe determinar quién es el padre y la madre, donde juega el papel de la responsabilidad de los derechos de familia.

Los avances de la genética en las legislaciones no deberían representar un problema sino más bien una ayuda, una solución; es por ello que los países deben estar preparados para recibirlos. Por ello es importante que cuestiones relacionadas con bioética, deban

regularse dentro de la normativa de cada país, para tener claro el alcance y los límites de la misma.

Existen dos principios básicos en relación con las pruebas diagnósticas y las acciones terapéuticas genéticas: a) el principio de proporcionalidad, que debe mantenerse entre el resultado beneficioso esperado y los riesgos previsibles para los afectados, teniendo en cuenta, además, que la madre también puede verse implicada por las intervenciones diagnósticas y terapéuticas realizadas sobre el embrión o el feto durante el embarazo. b) aplicable a la terapia genética – en cierta medida también a la terapia prenatal- es el principio de precaución, el cual puede ofrecer en este ámbito orientaciones muy valiosas, aunque por lo general no sean aplicables.¹

II. DIAGNÓSTICO PRENATAL

Con la llegada del diagnóstico prenatal, han surgido dilemas desde el punto de vista de la bioética, considerando los diversos aspectos que se inmiscuyen dentro de este tema como la decisión de los progenitores en caso de un diagnóstico prenatal negativo, los posibles tratamientos al feto, el respeto al embrión, la explicación de las técnicas o métodos invasivos y no invasivos, etc. El diagnóstico prenatal se considera desde la gestación de la madre, pero existen parejas que al verse amenazados por familiares consanguíneos que han sido portadores de alguna enfermedad, piden asesoramiento antes del embarazo.

El diagnóstico prenatal, cuando viene acompañado de la idea de que la vida depende de los resultados, se encuentra viciada, puesto que de los mismos están de por medio varias circunstancias importantes, pero la primordial es la “vida”. Los análisis prenatales tienen la facultad de realizar diagnósticos precoces de anomalías que puede presentar el feto; la introducción de nuevas tecnologías ha permitido tener conocimiento sobre el desarrollo del feto, facilitando detectar factores de riesgo, que incluso pueden perjudicar la salud de la madre. Esto puede generar ansiedad en las familias consultantes en cuanto desean saber si su hijo puede heredar o portar algún defecto congénito.

Mientras se realiza el asesoramiento genético y antes de ofrecer el método de diagnóstico prenatal, se le debe brindar a la paciente una explicación del problema y las posibles soluciones. Este consentimiento informado ha sido definido como “la explicación a un paciente atento y mentalmente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y de los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos.”²

La utilización de técnicas en análisis en sangre de la madre, para la elaboración del diagnóstico prenatal genético no invasivo, es ya un hecho dentro de la práctica clínica y en los próximos años entrara a formar parte de la rutina de control diagnóstico fetal.

Es significativo mencionar que el tema del diagnóstico prenatal no es nuevo para la bioética. Lo que se debe aclarar en la actualidad es que las nuevas técnicas y procedimientos

¹ ROMEO CASABONA, Carlos María. *Genética y Derecho*. Editorial Astrea. Buenos Aires 2003. Pág. 95.

² CASAGRANDE CASANOVA, Davide Dr. MSc., ZALDÍVAR VAILLANT, Tatiana Dr., NODARSE RODRÍGUEZ, Alfredo Dr., CARBALLO CASAS, Sergio Dr. Algunos aspectos éticos del diagnóstico prenatal, la medicina y terapia fetales. *Revista cubana de Ginecología y Obstetricia*, 2005, Pág.2.

por el avance de la ciencia y la tecnología no son iguales que hace cuatro o cinco décadas. Los exámenes prenatales son un medio preventivo para determinadas personas como por ejemplo las mujeres que desean ser madres pero tienen edad avanzada, personas que sus familiares cercanos han nacido con defectos congénitos, etc. Es por esta y otras razones de importancia trascendental que los exámenes prenatales para evitar la transmisión de enfermedades en el mundo actual van cobrando protagonismo.

“El descubrimiento de material genético fetal en la sangre periférica materna ha disparado las expectativas ante la posible utilización del diagnóstico prenatal genético no invasivo”.³ ¿Cuáles son los métodos de diagnóstico prenatal genético no invasivos? Dentro de estos constan las ecografías y los test bioquímicos sin riesgo de pérdida fetal. Al contrario de los que ocurre con los métodos de diagnóstico invasivos como amniocentesis, biopsia de vellosidades coriales y cordocentesis, que si implican un riesgo de pérdida fetal. Sin embargo vale la pena recalcar que los métodos invasivos y no invasivos deben realizarse dentro de un determinado tiempo. Es relevante la explicación de algunos términos:

Amniocentesis: Retira una pequeña cantidad de líquido del saco que rodea al bebé en el vientre (útero). El examen generalmente se realiza en el consultorio médico o en un centro médico. No es necesario que usted se quede en el hospital.⁴

Biopsia de vellosidades coriales: Es una técnica invasiva prenatal que se realiza entre las 11 y 13 semanas de gestación para obtener información genética relacionada con el feto, a fin de diagnosticar el cariotipo, sexo, trastornos metabólicos y la presencia de infecciones intrauterinas por agentes como la rubéola, citomegalovirus, toxoplasma gondii y el virus de inmunodeficiencia humana.⁵

Cordocentesis: Consiste en la punción del cordón umbilical bajo guía ultrasonográfica continua con el fin de obtener sangre fetal. Se realiza a partir de las 18 semanas, de preferencia en la inserción del cordón a la placenta; en menos casos, en la inserción del cordón al abdomen fetal, en el seno porta o en asa libre.⁶

“Este llamado diagnóstico prenatal contribuye a la medicina predictiva. Por diagnóstico prenatal se entiende el conjunto de procedimientos de que dispone la medicina para recoger elementos de información sobre defectos congénitos del feto”.⁷

En la actualidad sobre todo en los países desarrollados se han dado varias técnicas que permiten detectar complicaciones fetales, esto se viene dando por el temor de los progenitores de que el feto puede presentar anomalías, y en caso de ser así, los padres puedan tomar la mejor decisión de continuar o no con el embarazo, por tanto las técnicas invasivas y no invasivas, lo que hacen es revelar características de índole importante en lo que se refiere al nasciturus, es decir ayudar a su desarrollo en el embarazo o decidir el aborto si viene con malformaciones.

³ GONZÁLEZ-MELADO, Fermín J.; DI PIETRO, Maria Luisa. Diagnóstico prenatal genético no invasivo: reflexión bioética sobre la utilización del diagnóstico prenatal no invasivo a partir del análisis de ácidos nucleídos presentes en sangre periférica materna. Cuadernos de Bioética, vol. XXII, núm. 1, enero-abril, 2011, pp. 49-75. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Murcia, España. Pág.51.

⁴ <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003921.htm>

⁵ http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol_56n4/pdf/a03v56n4.pdf

⁶ http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol_56n4/pdf/a03v56n4.pdf

⁷ ROMEO CASABONA, Carlos María. Genética y Derecho. Editorial Astrea. Buenos Aires 2003. Pág. 102

En España existe ya la ley la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo que trata sobre el tema específicamente en su artículo 15⁸.

Es importante mencionar dentro de este trabajo de investigación la Declaración de la Comisión de Bioética de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo⁹.

Se destaca como aspecto relevante el hecho de que la dignidad del ser humano comienza desde que inicia su existencia a través de la concepción. Desde otra perspectiva muchos tratadistas, doctrinarios, ven a estas técnicas prenatales bastante relacionadas con dos términos conocidos “eugenesia” y “aborto”. El hecho de utilizar diagnóstico prenatal ha dispuesto que se relacionen mucho con las teorías relacionadas con la eugenesia, ya que esta ciencia es la que se preocupa del buen nacimiento o del bien nacido.

Estos temas se encuentran íntimamente relacionados para algunos estudiosos de las ciencias médicas en el sentido de que la eugenesia busca la reproducción de personas con genes con cualidades positivas, es por esta razón que el diagnóstico prenatal constituye un importante aporte en la tecnología en el hombre, a través de esto una pareja puede saber si el feto presenta una enfermedad genética o no, pero este tema es protagonista de debates, más aún al saber que las pruebas que se pueden realizar son menos invasivas, es decir no producen la pérdida del feto, a futuro la mayoría de parejas pueden decidir practicarse.

Al hablar de eugenesia y al mismo tiempo de exámenes prenatales aparece una figura llamada “eugenesia neonatal”, en cuanto a este tema existen países que realizan exámenes para detectar defectos congénitos, pero el problema se enmarca cuando tratadistas o

⁸ Artículo 15. Interrupción por causas médicas. Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes: a) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen. b) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija. c) Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

⁹ El 4 de marzo del 2010, se publicó la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo, en la que además de garantizar los derechos fundamentales en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, tal como se establece en el Art 1 de la misma, se regulan las condiciones de la interrupción voluntaria del embarazo y se establecen las correspondientes obligaciones de los poderes públicos.

En la mencionada ley, en su Título II, Capítulo I se establecen las condiciones de la interrupción voluntaria del embarazo, que transcribiendo la norma dice: Artículo 14. Interrupción del embarazo a petición de la mujer. Podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación a petición de la embarazada, siempre que concurren los requisitos siguientes:

a) Que se haya informado a la mujer embarazada sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad, en los términos que se establecen en los apartados 2 y 4 del artículo 17 de esta Ley. b) Que haya transcurrido un plazo de al menos tres días, desde la información mencionada en el párrafo anterior y la realización de la intervención.

legislaciones sostienen la suspensión de todo tipo de tratamiento si la situación de enfermedad del niño es irreversible.

Por ejemplo en el Ecuador se realiza el tamizaje neonatal a través del Ministerio de Salud en el que se toma una muestra de sangre del talón del recién nacido y con el análisis se pueden determinar algunas enfermedades como: hipertiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal, etc., con el objeto de que sean tratadas y sus secuelas sean mínimas.

Con el Código Orgánico Integral Penal en el Ecuador, el aborto sea consentido o no es un hecho punible, salvo la disposición del artículo 150:

“Aborto no punible. - El aborto practicado por un médico u otro profesional de la salud capacitado, que cuente con el consentimiento de la mujer o de su cónyuge, pareja, familiares íntimos o su representante legal, cuando ella no se encuentre en posibilidad de prestarlo, no será punible en los siguientes casos:

1. Si se ha practicado para evitar un peligro para la vida o salud de la mujer embarazada y si este peligro no puede ser evitado por otros medios.
2. Si el embarazo es consecuencia de una violación en una mujer que padezca de discapacidad mental”.

En el Ecuador no existe normativa salvo la indicada sobre el aborto, al ser un país suscriptor de los Derechos Humanos, independientemente de que “el que está por nacer”, padezca una enfermedad, lo primordial es la “vida”.

También este tema da lugar para mencionar al aborto selectivo, en la mayoría de sociedades del mundo el aborto ha ocasionado la pérdida de un alto índice de madres que han decidió someterse a este método, recordando que este es autorizado antes de que la mujer cumpla las veinte semanas de gestación. En varias legislaciones a nivel mundial existe un aborto que es permitido, y que responde al nombre de “aborto terapéutico”, que se da cuando el feto pone en grave peligro la vida de la gestante.

Existen diversas perspectivas sobre el aborto selectivo, ya que si vamos desde la bioética esta se preocupa por la prevención del sufrimiento del individuo y su familia y si buscamos otra posición como la protectora de los derechos del feto esta argumenta que el propósito básico de la Medicina es salvar vidas.

Dentro de este tema aparecen otras situaciones importantes como la transmisión de información a las personas que realizan la consulta, y esta información debe basarse en la técnica y la ética. La decisión de someterse a un diagnóstico prenatal es competencia de la mujer, el médico no puede imponer una decisión, lo que si puede hacer es aconsejar.

En el diagnóstico prenatal al momento de transmitir la información de los resultados obtenidos, la misma debe tener una evaluación y a la vez asesoramiento profesional que incluso permita recomendar o sugerir a los progenitores la determinación de lo más adecuado en caso de presentarse un diagnóstico en el que conste que el feto sufre malformaciones o enfermedades congénitas.

Es por esto que la mujer que se somete a un diagnóstico prenatal, deben ser informada con anterioridad cuales son las situaciones a las que se puede enfrentar en un futuro, es por eso que al momento de tomar la decisión de someterse a este tipo de pruebas es un acto personalísimo e indelegable.

El diagnóstico que resulte de los exámenes practicados quedarán bajo el secreto profesional, y la persona que debe informar los resultados debe ser el médico especialista, en algunos casos implicara un alivio para la mujer y su pareja y en otros casos será una situación difícil ya que la pareja tiene que tomar la decisión si acepta al niño o no. Por lo tanto el médico juega un papel vital dentro de este contexto, en primera instancia no puede abandonar a la pareja con el problema, contribuyendo a que se someta la mujer a la mejor decisión ya sea el aborto o explicando el valor de la vida, teniendo presente en todo momento que estos casos producen desequilibrio emocional para lo que se puede sugerir tomar terapias individuales o de pareja.

Para muchos tratadistas, la realización de los diagnósticos prenatales se ha convertido en un camino que da una dirección al aborto. El diagnóstico prenatal considera el aborto de un niño con patología genética como una opción siempre que los padres así lo desean o si está legalmente aceptado en el país y propone como ética profesional del genetista, el ayudar a las personas a efectuar cualquier decisión voluntaria que ellas aprecien como la más conveniente.

Desde el punto de vista jurídico las respuestas a estos exámenes prenatales deben ser muy bien sustentados, es decir bien argumentados, al menos desde el punto de vista de que el derecho partiendo desde la regla jurídica de “donde termina el derecho de una persona comienza el derecho de otra”.

Existen muchos dilemas jurídicos a cerca de este tema, teniendo en cuenta que si un análisis prenatal resultó insatisfactorio y el niño nace, se puede considerar como un niño que va a tener una buena condición de vida, o desde otros puntos de vista la violación y autodeterminación de la mujer, el aborto que en varias legislaciones es penado por la ley.

III. FINALIDADES DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL.

- a) Tranquilizar a los padres con antecedentes de alto riesgo de que el feto no presenta malformación o enfermedad alguna.
- b) Permitir el tratamiento.
- c) Indicar el modo de realizar el parto, de acuerdo a las malformaciones que presente el feto.
- d) Determinar el tratamiento a seguir con el recién nacido.
- e) Adoptar la decisión del aborto embriopático cuando este permitido por la ley.
- f) Decidir el aborto como método de selección del sexo.
- g) Asumir que el hijo probablemente presentará anomalías.¹⁰

Uno de los grandes objetivos del Diagnóstico Prenatal Genético no Invasivo, es la posibilidad de diagnosticar aneuploidías fetales tales como el síndrome de Down (trisomía 21), síndrome de Patau (trisomía 13), síndrome de Edwards (trisomía 18) o aneuploidías de los cromosomas sexuales como son, entre otros, el síndrome de Turner (monosomía del X) o el síndrome de Klinefelter (varones XXY). La coexistencia del ADN fetal y ADN de origen

¹⁰ ROMEO CASABONA, Carlos María. Genética y Derecho. Editorial Astrea. Buenos Aires 2003. Pág.103).

materno, junto con el hecho de que la mayoría de las aneuploidías son de origen materno, ha dificultado la distinción entre cromosomas fetales y maternos lo que ha representado durante mucho tiempo un gran obstáculo. Una estrategia que se está desarrollando actualmente para solventar esta limitación ha sido la cuantificación de secuencias específicas del feto y su posterior comparación frente a secuencias de origen materno. (González-Melado; Di Pietro, 2001, p. 61)

El Diagnóstico Prenatal Genético no Invasivo, sobre todo en la sangre materna es un hecho que ya se encuentra presente en la práctica médica, pero el mejor aporte por parte de este diagnóstico sería la cuestión tiempo en función de que los progenitores en caso de existir alguna anomalía puedan tomar una decisión a tiempo, ya que este aspecto se ha tornado como un problema, por el tiempo que dura el diagnóstico.

Como una de las enfermedades de inviabilidad extrauterina consta la anencefalia que es un defecto de nacimiento (congénito) grave. Los bebés con anencefalia nacen con partes faltantes del encéfalo (formado por cerebro, tallo y cerebelo) y el cráneo.

La anencefalia es un tipo de defecto del tubo neural (DTN). Estos defectos de nacimiento se producen durante el primer mes del embarazo, por lo general antes de que la mujer sepa que está embarazada. Al formarse y cerrarse el tubo neural, se forman el encéfalo y el cráneo del bebé (parte superior del tubo neural), la médula espinal y los huesos del espinazo (parte inferior del tubo neural).¹¹

La anencefalia se produce cuando la parte superior del tubo neural no cierra por completo. Esto a menudo resulta en el nacimiento de un bebé sin la parte frontal del encéfalo (prosencefalo) y la parte encargada del pensamiento y la coordinación (cerebro). Las otras partes del encéfalo a menudo no están cubiertas por hueso o piel.

En la República de Argentina existe la Asociación Argentina de Bioética, fundada en Mar de la Plata en el año de 1995, en uno de sus artículos publicados se dice que se aconsejan las pruebas prenatales a partir de la semana 11 hasta la 14 del embarazo. El llamado estudio o screening de las semanas 11 a 14, que consta de una serie de determinaciones, que se realizan a través de ecografía y de estudios de laboratorio, permite determinar el grado de riesgo de ciertas patologías, tanto de la madre como del bebé.¹²

Si a través de los estudios realizados existen problemas por ejemplo la anencefalia en el feto, se debe explicar ¿quién es la persona apta para decidir acerca de la decisión que se debe tomar? Tinant (2010) “hay un consenso en la comunidad bioética y jurídica a cerca de que estos problemas deberían resolverse en el seno de la relación médico-paciente-familia”.¹³

Pero, ¿qué decisión es la que más conviene? y para esto existen diferentes perspectivas o puntos de vista ya sean legales, médicos, psicológicos, bioéticos, etc. Si bien es cierto un niño con anencefalia es difícil alcance una vida viable, pero la madre se va a encontrar en una posición ambivalente, por un lado el hecho de que lleva un ser en su vientre y por otro el alto riesgo que constituye para su salud tenerlo.

¹¹ Disponible en. <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/Anencephaly.html> . Fecha de consulta: 23 de diciembre de 2016.

¹² Diario la Nación, Sección “Ciencia/Salud”, 14 de septiembre de 2011.

¹³ TINANT, Luis Eduardo. Los exámenes prenatales y su viabilidad para evitar la transmisión de enfermedades a los hijos. 2010. Pág. 82.

Aquí surgen interrogantes: ¿quién decide? y ¿qué se decide? al responder tanto desde el punto de vista de la bioética como jurídico, este tipo de dificultades se deben resolver entre el médico, la paciente y la familia de la misma, en caso de que se decida por un aborto se necesita que el derecho actúe de manera rápida, es decir que proteja los derechos personalísimos como es el derecho a la vida.

Esto se va convirtiendo en un tema trascendental por la importancia que tiene la medicina y el derecho en estos casos, en el caso del médico por la información que debe entregar y en el caso del derecho por las resoluciones que debe tomar en caso de presentarse temas de aborto por malformaciones congénitas.

IV. TRATAMIENTO PARA EVITAR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES.

En la actualidad ya existen tratamiento que tienen como objetivo principal tratar enfermedades que han tenido origen genético, es por ello que se habla de la medicina genómica.

(...) tiene como campo de acción identificar dichas variaciones con la finalidad de reconocer la predisposición a enfermedades comunes como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, el asma, el infarto agudo de miocardio, enfermedades infecciosas, osteoporosis, cáncer, entre otras, y así establecer una atención médica orientada a evitar o retrasar la aparición de cada enfermedad y disminuir las complicaciones y secuelas asociadas a éstas, mejorando el cuidado de la salud a través de una práctica médica más personalizada, predictiva, preventiva y participativa.¹⁴

También se habla en nuestros días a cerca de la terapia genética que se encuentra inmersa en la ingeniería genética.

La llamada terapia génica intenta modificar el genoma en un sentido saludable, remplazando genes defectuosos o predisponentes a enfermedades o atenuando sus efectos. Las expectativas, grandes al principio, se han visto reducidas por accidentes conocidos (caso Gelsinger)¹⁵ y por el factor de impredecibilidad de los métodos utilizados. El conocimiento

¹⁴ Disponible en. <http://www.inmegen.gob.mx/divulgacion/que-es-la-medicina-genomica/> Fecha de consulta: 2 de junio de 2017.

¹⁵ Jesse Gelsinger era un muchacho de 18 años que tenía un trastorno metabólico de origen genético, llamado por la deficiencia de la ornitina (OTC), cuyo principal efecto de la no eliminación de amoniaco. Este trastorno metabólico es poco frecuente, que ocurre en la relación de 1 / 40.000 nacimientos vivos. En general, los bebés afectados en coma 72 horas de vida, dando lugar a secuelas neurológicas graves. La mitad de los pacientes afectados mueren en el primer mes de vida. Sólo la mitad de la que sobrevive más allá de la barrera de los 5 años de edad. Jesse Gelsinger tenía una forma parcial de este trastorno. En su caso era controlable a través de una reducción drástica de la ingesta de proteínas y el uso de drogas. Él tuvo que tomar 32 pastillas al día. Jesse Gelsinger fue el primer paciente de morir en un ensayo clínico de terapia génica. Se han realizado más de 400 pruebas que participaron más de 4.000 pacientes. Este caso es un ejemplo de cómo el proceso de evaluación de un proyecto de investigación debe ser exhaustiva, que implica la forma en que el consentimiento informado se obtuvo de manera efectiva de los participantes y en el seguimiento de las reacciones adversas durante los ensayos clínicos. También es importante recordar acerca de la posibilidad de conflictos de intereses de sus propios investigadores e instituciones de investigación. Vale la pena recordar que el 40% de los ensayos clínicos en curso en la terapia génica en los Estados Unidos son patrocinados directamente por la industria privada.

detallado del genoma individual permite conocimiento sobre ascendientes y descendientes, susceptibilidad a dolencias o predisposiciones y así constituir motivo para estigmatizar o discriminaren los sistemas laborales y de cuidado de la salud. Las posibilidades de intervención se relacionan con el interés de conocerla constitución genética de los individuos, con el fin de facilitar o hacer más precisa la intervención farmacológica, la susceptibilidad a enfermedades o las potencialidades individuales. La fármaco genómica busca medicamentos más adecuados al caso individual y reducir los efectos laterales de los existentes. Los estudios de genómica poblacional pueden producir “mapas” de poblaciones vulnerables o susceptibles.¹⁶

Definitivamente, el rápido avance de la tecnología genética ha causado revolución en la aplicación médica, pero lo que siempre debe primar dentro de este progreso científico es el respeto por la dignidad de la persona humana y evitar el sufrimiento de las personas con alteraciones genéticas.

Realizar una reflexión profunda sobre los aspectos éticos que deben ser primordiales dentro del estudio de la genética puede contribuir a entender lo significativo que resulta el respeto por la dignidad humana.

V. LA DIGNIDAD DEL NASCITURUS

En el Derecho español si bien se sanciona el aborto, la doctrina no es pacífica en la determinación de la naturaleza de esta protección. Sabemos por cultura que el nasciturus es la persona que ha sido concebida, pero no está nacida, valga la pena aclarar por lo tanto que todavía no puede ser considerado como persona.

En el derecho ecuatoriano el nasciturus tiene ya importancia jurídica por cuestión de sucesiones, es decir ya tiene su rol.

Si bien es cierto no está nacido, no tiene calidad de persona, pero si es sujeto de protección ya sea por la Constitución, Derechos Humanos u otros ordenamientos jurídicos que existen dentro de cada país. Además como seres humanos sabemos que desde el momento de la concepción, existe un ser humano dentro del vientre de la madre, y está comprobado biológica y psicológicamente.

Hasta nuestros días se continúa con la idea de que se debe defender o proteger al nasciturus o persona que está por nacer. Aún en los casos en que a través de los exámenes prenatales se haya determinado que el feto no es viable, el nasciturus juega un papel importantísimo, en razón de que el momento que nace es un niño y en la mayor parte de legislaciones del mundo prima su interés superior, pero a la vez puede convertirse en una persona con discapacidad. El aspecto primordial para los Derechos Humanos y las leyes de cada país es “el derecho a la vida”.

De tal forma, en lo que concierne al nasciturus, el diagnóstico prenatal conlleva características ambivalentes: ora para beneficiar su desarrollo vital durante el embarazo o después del nacimiento, ora para decidir el aborto, pero sólo en el supuesto de que aquél confirme las sospechas de malformaciones que motivaron su realización y, en tal caso,

¹⁶ LOLAS STEPKE, Fernando. Biotecnologías y ética: Con especial referencia a la ingeniería genética. Atenea, núm. 502, 2010, pp. 13-24, Universidad de Concepción. Pág.22.

siempre que descubran la probabilidad y gravedad que sobre ellas requiera la ley como presupuesto en tal sentido y puedan pesar en la decisión final de la madre. Por tal motivo, se considera al diagnóstico prenatal como medida equiparable a las terapéuticas, desde que se encamina al tratamiento del feto según las posibilidades existentes al respecto. En derecho comparado es cada vez más frecuente encontrar normativa específica sobre el diagnóstico prenatal, aun cuando no es uniforme el criterio de si las enfermedades o anomalías que podrían justificar dicho recurso deberían figurar o no en una lista previa aprobada por las autoridades competentes.¹⁷

En nuestro país Ecuador, existen un alto número de mujeres en periodo de gestación, pero un bajo porcentaje de ellas se realizan controles prenatales, por circunstancias diferentes ya pueden ser económicas, políticas, sociales, etc. Mucho tiene que ver la condición de la madre durante el embarazo para que un niño pueda nacer bien, siempre en todo país, no importa de qué región, provincia, ciudad, de los países, pero en especial de mi Ecuador, se debe saber cuál ha sido el cuidado prenatal que ha llevado la madre, es decir un registro de control de los nueve meses que lleva al niño en su vientre.

Por su puesto en la mayoría de países por circunstancias financieras y por el difícil acceso a los diferentes centro de salud, las gestantes no se pueden hacer los controles debidos, para esto se necesita más ayuda y agilidad del Estado, ya que una de sus obligaciones incluso constitucionales es la protección de la mujer embarazada y más todavía “el interés superior del niño”.

Dentro de un control pre concepcional, se debe concientizar a la mujer de la gran responsabilidad que significa un embarazo, sobre todo si se quiere llegar a término y con una garantía de salud tanto para la madre cuanto para el bebé. Es por ello que se debe socializar los cuidados que se deben tener como por ejemplo mucho se ha escuchado hablar de la importancia del ácido fólico para evitar problemas de espina bífida y tubo neural; así como también el riesgo que constituye un embarazo para las mujeres menores de diecisiete años y mayores de treinta y seis ya que existen estudios que demuestran un mayor porcentaje de patologías y malformaciones. Las mujeres durante el embarazo deben llevar una nutrición adecuada, y realizarse exámenes incluso antes de concebir para descartar ser propensas a hepatitis, rubeola o incluso toxoplasmosis. Lógicamente durante el embarazo está prohibido el uso de alcohol y drogas.

Tratar de un tema tan importante y relevante como este, significa un seguro de vida y a la vez un trabajo de investigación que puede servir a muchas mujeres en el sentido de que deben estar informadas que la ciencia y la tecnología hoy muy avanzadas nos permiten saber el estado en el que se encuentra nuestro feto, a través de exámenes y de cuidados prenatales, con el objetivo de traer al mundo niños sanos y fuertes.

Que importante la tarea de un médico que tiene a su cargo la realización de este tipo de exámenes y a su vez la responsabilidad de informar a los progenitores el estado en el que se encuentra, ya que aquí entra de manera vigorosa la ética profesional, sobre todo si la información que se va a dar corresponde a un feto que sufre patologías o malformaciones.

¹⁷ Tinant, Luis Eduardo. Los exámenes prenatales y su viabilidad para evitar la transmisión de enfermedades a los hijos. Pág. 9-10

Caben las siguientes interrogantes: ¿Cómo la pareja debe enfrentar la situación? ¿El niño debe o no debe nacer? ¿Qué riesgo constituye para la madre? ¿Va a cambiar la vida familiar de las personas?

Entonces nos encontramos frente a un tema de actualidad, en el Ecuador se debe implantar una obligación de la mujer someterse a pruebas prenatales que los centros de salud y los hospitales del Estado les puedan brindar.

La bioética ha adquirido un carácter importantísimo sobre todo las últimas tres décadas, al hablar sobre este tema y leer varios libros y artículos hay muchos de ellos que dicen que los exámenes prenatales para evitar la transmisión de enfermedades genéticas tienen un desenlace que toma el nombre de “Eugenesia”, y que en muchos casos esto propicia un aborto con la finalidad de seleccionar a los seres humanos. Es justamente por todas estas razones que están abordadas en este tema que hoy en día se trata de un “Estatuto del Embrión Humano”.

Una de las cuestiones más sobresaliente de la medicina en la época contemporánea es el diagnóstico prenatal de malformaciones fetales. Incluso cuando mencionamos las tecnologías FIVET (Fecundación In vitro con embriotransferencia), sabemos que implica aplicar tecnologías para reproducir los seres humanos.

VI. CONCLUSIONES

- Debe existir un consentimiento informado previo al diagnóstico prenatal, es decir que se cuente con una información completa
- Control de calidad sobre las técnicas utilizadas para la realización del diagnóstico prenatal.
- La transmisión de información del diagnóstico prenatal o postnatal debe darse con absoluta responsabilidad por parte del médico habilitado.
- El momento de transmitir la información a los consultantes, esta deberá ser completa y precisa.
- Para que los progenitores puedan tomar una decisión los resultados del diagnóstico prenatal, deberán realizarse en el menor tiempo posible para que la pareja pueda decidir a tiempo, en caso de existir anomalías en el feto.
- Los avances científicos y tecnológicos, tienden el mejoramiento de la vida humana.
- El avance de la medicina y sobre todo de la tecnología, permiten en nuestros días dar tratamientos al feto, incluso para que en caso de resultar algún análisis insatisfactorio, el médico trate de mejorar la vida de este pequeño paciente.
- Las malformaciones o problemas que puedan determinarse en el feto no siempre son de origen genético, sino también pueden depender de la vida que haya llevado la madre, de la condición social, económica, etc.,
- Espero que este trabajo de investigación sea un aporte para que desde el punto de vista de la bioética, se comprenda el rol fundamental de la vida de las personas, pero sobre todo la ética y la moral de quienes se encuentran inmersos dentro de este tema como: el médico, el jurista, los progenitores; y, la importancia de una excelente

realización del examen para que no existan riesgos de equivocaciones que podrían hacer que terminen en desenlaces fatales.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.

- CASAGRANDE CASANOVA, Davide Dr. MSc., ZALDÍVAR VAILLANT, Tatiana Dr, NODARSE RODRÍGUEZ, Alfredo Dr., CARBALLO CASAS, Sergio Dr. Algunos aspectos éticos del diagnóstico prenatal, la medicina y terapia fetales (Revista cubana de Ginecología y Obstetricia, 2005, p.2)
- CÓDIGO ORGANICO INTEGRAL PENAL DEL ECUADOR. Corporación de Estudios y Publicaciones. Primera Edición 2014. Quito – Ecuador.
- GONZÁLEZ-MELADO, Fermín J.; DI PIETRO, María Luisa. Diagnóstico prenatal genético no invasivo: reflexión bioética sobre la utilización del diagnóstico prenatal no invasivo a partir del análisis de ácidos nucleídos presentes en sangre periférica materna. Cuadernos de Bioética, vol. XXII, núm. 1, enero-abril, 2011, pp. 49-75. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Murcia, España.
- ROMEO CASABONA, Carlos María. Genética y Derecho. Editorial Astrea. Buenos Aires 2003.
- TINANT, Luis Eduardo. Los exámenes prenatales y su viabilidad para evitar la transmisión de enfermedades a los hijos.
- LOLAS STEPKE, Fernando. Biotecnologías y ética: Con especial referencia a la ingeniería genética. Atenea, núm. 502, 2010, pp. 13-24, Universidad de Concepción.

Fecha de recepción: 11 de octubre 2017.

Fecha de aceptación. 4 noviembre 2017.

