

**INVESTIGACIÓN**

Ética y derecho: el incapaz legal como donante de médula ósea

Renata Luchini Paes da Silva¹, Joseval Martins Viana¹

1. Programa de Pós-Graduação em Direito Médico, Faculdade Legale, São Paulo/SP, Brasil.

Resumen

El tema de la donación de órganos conlleva cuestiones polémicas susceptibles de ser analizadas. El propósito de este estudio es reflejar y poner particularmente de manifiesto un tema peculiar: la donación de médula ósea por parte de incapaces legales. Se observa que la legislación brasileña no aborda el asunto con la debida atención, no acompaña su evolución científica y concede un tratamiento superficial e impreciso a los aspectos éticos intervinientes. Se analizó la literatura y la legislación relacionada con el tema y posteriormente se buscaron informes de donación de órganos y decisiones judiciales. Sobre la base de los datos recopilados, se demuestra la necesidad de una mayor regulación del tema.

Palabras clave: Trasplante. Médula ósea. Normas jurídicas. Autonomía personal. Bioética.

Resumo**Ética e direito: o juridicamente incapaz como doador de medula óssea**

O tema da doação de órgãos carrega inúmeras polêmicas passíveis de análise. O propósito deste estudo é refletir e evidenciar questão peculiar: a da doação de medula óssea por indivíduo considerado juridicamente incapaz. Verifica-se que a legislação brasileira não aborda o assunto com a devida atenção, não acompanhando a evolução científica e tratando de maneira superficial e incerta os aspectos éticos envolvidos. Analisou-se a literatura e a legislação referentes ao assunto, e posteriormente pesquisaram-se relatórios de doação de órgãos e decisões judiciais. Com base nos dados levantados, ficou demonstrada a necessidade de maior regulamentação do assunto.

Palavras-chave: Transplante. Medula óssea. Normas jurídicas. Autonomia pessoal. Bioética.

Abstract**Ethics and law: the legally incompetent individual as a bone marrow donor**

Organ donation is a question that unfolds into a myriad of controversial issues requiring to be addressed. Considering this context, the purpose of this study is to examine and give special attention to a particular topic: the legally incompetent bone marrow donor. The Brazilian legislation does not address this matter accordingly, ignoring the scientific advances on transplant techniques and dealing only superficially and without clarity with the ethical aspects involved. We carried out a review of the literature and legislation on the subject, as well as a survey of transplant reports and court decisions on organ donation. The analysis showed the need for further legal regulation on the matter.

Keywords: Transplantation. Bone marrow. Enacted statutes. Personal autonomy. Bioethics.

Los avances de las ciencias biológicas durante las últimas décadas vienen sorprendiendo a la sociedad. La posibilidad de trasplantar órganos, considerada un triunfo de la cirugía contemporánea, ha desencadenado cuestiones inéditas a ser contempladas y esclarecidas, aunque las reflexiones ética, religiosa, moral y jurídica no han ido a la misma velocidad que la de los progresos técnico-científicos.

El trasplante de órganos y tejidos no solo interesa al campo clínico, sino que también lidia con principios básicos de la ética y del derecho. Por ello, este estudio aborda aspectos éticos y legales de la persona jurídicamente incapaz donante de médula ósea. El propósito es el de enfatizar la escasa regulación sobre este asunto de extrema relevancia, así como sugerir reflexiones, estudios y debates en el ámbito de la bioética y del bioderecho.

A lo largo del trabajo, se hace notorio que es imposible analizar solamente los aspectos jurídicos, dado que la cuestión médica se relaciona con determinaciones legales, lo que acentúa aún más el valor del bioderecho en cuanto derecho fundamental de cuarta generación. Por añadidura, el abordaje médico también es necesario para la conclusión jurídica y, por lo tanto, es inconcebible que el tema no sea considerado a partir de una perspectiva interdisciplinaria.

Además, el problema es relevante, aunque faltan datos confiables, lo que puede impedir que se puedan observar estrictamente los requisitos legales para la donación de médula ósea por parte de personas incapacitadas jurídicamente. A la vista de la vulnerabilidad del donante, quien merece tanta protección como el receptor, es posible que se estén realizando trasplantes no solo de forma ilegal, sino también antiética.

Trasplante de órganos *inter vivos*

El trasplante de órganos no deja de ser un negocio jurídico y, por lo tanto, es necesario que el ordenamiento brasileño se ocupe del tema, elaborando normas y oponiéndose a las prácticas ilícitas. La Ley Federal 9.434/1997 (Ley de Trasplantes)¹, aún en vigor a día de hoy, regula la extracción de órganos, tejidos y partes del cuerpo humano para trasplante y tratamiento, de forma no onerosa, en la condición *post mortem* o *inter vivos*, en consonancia con el párrafo 4.º del artículo 199 de la Constitución Federal². El capítulo III de ese dispositivo legal, en el *caput* de su artículo 9.º, tras la alteración introducida por la Ley 10.211/2001³, dispone:

Se permite que la persona jurídicamente capaz disponga gratuitamente de tejidos, órganos y partes del propio cuerpo vivo, para fines terapéuticos o para trasplantes al cónyuge o a parientes consanguíneos hasta de cuarto grado, inclusive, en la forma del § 4.º de este artículo, o a cualquier otra persona, mediante autorización judicial, siendo esta prescindible en lo referente a la médula ósea¹.

El párrafo 3.º de dicho artículo esclarece que la donación *inter vivos* solo se permite para *órganos duplicados, (...) partes de órganos, tejidos o partes del cuerpo cuya retirada no impida que el organismo del donante continúe viviendo sin riesgo para su integridad¹*. El procedimiento tampoco puede representar un grave comprometimiento ni de las aptitudes vitales ni de la salud mental, así como tampoco causar mutilación o deformación inaceptable. Este mismo artículo también dispone que se debe comprobar la necesidad terapéutica para el receptor y que el donante deberá otorgar su autorización, preferentemente por escrito, y ante testigos, especificando el tejido, órgano o parte del cuerpo que es objeto de la retirada¹.

Por lo tanto, para que la donación de órganos *inter vivos* sea legal se exigen ciertos requisitos: 1) el donante deberá ser jurídicamente capaz; 2) la disponibilidad del tejido, órgano o parte del cuerpo vivo deberá ser absolutamente gratuita; y 3) el receptor deberá ser cónyuge, padre, madre, hijo/a, hermano/a, abuelo/a, nieto/a, tío/a, sobrino/a, bisabuelo/a, bisnieto/a, primo/a, tatarabuelo/a, tataranieto/a, tío/a abuelo/a o sobrino/a nieto/a del donante. Si la donación está destinada a personas distintas de las mencionadas, se requerirá autorización judicial, dispensada solo en los casos de donación de médula ósea.

Tanto el párrafo 6.º del artículo 9.º de la Ley 9.434/1997¹ como el párrafo 8.º del artículo 15 del Decreto 2.268/1997⁴ tratan del donante incapacitado jurídicamente. En este caso, la única donación permitida es la de médula ósea, mediante autorización judicial y de ambos padres o de los responsables legales, además de los requisitos inherentes —comprobación de la compatibilidad inmunológica con el receptor y ausencia de riesgos para la salud del donante¹—. El punto importante que se debe resaltar es que la ley determina que la autorización de los padres no sustituye a la autorización judicial, de modo que ambas son necesarias —norma que, en realidad, no se respeta, conforme será posible observar en los datos presentados a lo largo de este artículo—.

Incumplimiento del precepto legal

El incapaz legal como donante de médula ósea

Al considerar el interés público y con el propósito de combatir ilicitudes, el capítulo V de la Ley de Trasplantes¹ se ocupa de las sanciones penales y administrativas aplicables. Su artículo 16 define como delictiva la práctica de *realizar trasplante o injerto utilizando tejidos, órganos o partes del cuerpo humano sobre los que haya certeza que se obtuvieron en desacuerdo con los dispositivos de esta ley*¹. La pena que se establece es la de reclusión entre uno y seis años y multa entre 150 y 300 días-multa.

Por consiguiente, la conclusión es que cuando las consideraciones que se disponen en el párrafo 6.º del artículo 9.º de referida ley¹ no se observen debidamente, se producirá una violación del precepto legal, por lo que los responsables incurren en un delito y deberán sufrir las sanciones penales previstas. Es importante resaltar que también se sancionará a los equipos y establecimientos de salud, con la suspensión temporal o definitiva de la autorización de sus actividades o incluso con la suspensión de contratos y convenios.

Asimismo, conforme se dispone en el artículo 45 del Código de Ética Médica, el médico está vedado de *retirar órgano de donante vivo cuando este esté incapacitado jurídicamente, inclusive, cuando haya autorización de su representante legal, excepto en los casos permitidos y regulados por ley*⁵. Por lo tanto, resulta asombroso el desacato a la legislación, así como el entendimiento mayoritario que considera que la autorización de ambos padres o de los responsables es suficiente para la donación. También es sorprendente contemplar que lo que se dispone representa la única consideración legal acerca del donante incapacitado jurídicamente. A pesar de que la ley lo protege de que sea trasplantado cualquiera de sus órganos, tejidos o partes del cuerpo, con excepción de la médula ósea, faltan esclarecimientos sobre cada situación.

El incapaz legal

La incapacidad es el estado que establece límites legales al ejercicio de la vida civil, restringiendo la práctica de ciertos actos a individuos no aptos para realizarlos o a disfrutar de sus derechos. La Ley 10.406/2002 (Código Civil)⁶, en su Libro I, Título I, Capítulo I, dispone que la incapacidad podrá ser absoluta o relativa. El artículo 3.º del Código referido⁶ instituye que los menores de 16 años son absolutamente incapaces de ejercer personalmente los actos de la vida civil, mientras que su artículo 4.º

considera como relativamente incapaces a las personas de edad superior a los 16 años e inferior a los 18, a los alcohólicos habituales, a los dependientes de sustancias tóxicas, a las personas que por causa transitoria o permanente no puedan manifestar su voluntad y a los pródigos.

Es necesario observar dos puntos relevantes referentes al Código Civil⁶. El primero es que el párrafo 6.º del artículo 9.º de la Ley de Trasplantes¹ no diferencia la incapacidad absoluta de la relativa, ya que tan solo habla del “incapacitado jurídicamente”. El segundo punto atañe a las alteraciones en el régimen de incapacidades introducidas por la Ley 13.146/2015⁷. El artículo 114 de este dispositivo innovó la redacción del artículo 3.º del Código Civil, concretamente, al revocar su inciso II, que también incluía entre los absolutamente incapaces a los que, por enfermedad o discapacidad mental, no tuviesen el discernimiento necesario para practicar determinados actos⁷.

Por consiguiente, se parte de la premisa de que la discapacidad no es, *a priori*, causa de limitaciones a la capacidad civil. Ahora bien, la que no se ve alterada es la cuestión legal de la donación de médula ósea, ya que el asunto no solo considera, con fines de donación de órganos, la autonomía de la persona con discapacidad, sino también los aspectos anatómicos, biológicos y fisiológicos derivados de la discapacidad.

En consecuencia, se puede concluir que los individuos incapacitados jurídicamente que están sujetos a efectos legales, en cuanto donantes de médula ósea, son los menores de 18 años, los alcohólicos habituales, los dependientes de sustancias tóxicas, los pródigos y aquellos que, por causa transitoria o permanente, no puedan manifestar su voluntad. En el exclusivo ánimo de esclarecer su sentido jurídico, se considera “pródiga” a la persona que gaste desmedidamente y comprometa su patrimonio.

¿Qué es la médula ósea?

En qué consiste el trasplante y su necesidad

En la década de 1950 se produjeron los primeros intentos de trasplante de médula ósea en humanos, mientras que en Brasil el primero de estos procedimientos se realizó en 1979, en el Hospital de Clínicas de la Universidade Federal do Paraná, en Curitiba⁸. La médula ósea es el tejido blando que se encuentra en la parte interior de los huesos. Rica en células madre, es responsable de producir varios de los componentes de la sangre —hematíes (glóbulos rojos), leucocitos (glóbulos blancos) y plaquetas⁹—.

Los glóbulos rojos transportan el oxígeno de los pulmones a las células de todo el organismo, así como el dióxido de carbono desde las células hasta los pulmones, con el fin de exhalarlo. Los glóbulos blancos son los agentes más importantes del sistema de defensa del organismo, mientras que las plaquetas forman parte del sistema de coagulación sanguínea. La médula ósea es responsable de la producción continua de la sangre, es decir, es la fuente de su constante renovación.

Las enfermedades que afectan a la médula ósea pueden ocurrir debido a un exceso de producción (caso de la leucemia) o a su falla (caso de la anemia). Dependiendo de la gravedad del cuadro, el trasplante puede ser el procedimiento más indicado para personas con enfermedades que afectan a las células sanguíneas⁹. De forma simple, ese trasplante consiste en sustituir la médula ósea afectada por células normales de médula ósea saludable, a partir de las denominadas “células madre hematopoyéticas”¹⁰. *A priori*, hay dos formas de realizar ese procedimiento: el trasplante autólogo, en el que la médula ósea procede del propio paciente, o el alogénico, cuando procede de otra persona –en los casos en los que el donante es hermano gemelo homocigótico del receptor, se lo denomina trasplante isogénico¹⁰–.

En un trasplante autólogo, se retira una parte de la médula ósea del paciente, que será tratada, conservada adecuadamente y reintroducida, además, se elimina lo que resta de ella en el organismo. El tratamiento pretende preservar la médula mientras recibe una mieloablación, un tratamiento de choque con altas dosis de quimioterapia y radioterapia para erradicar las células afectadas. A continuación, las células madre extraídas al inicio del tratamiento se reinjertan para regenerar la médula ósea¹¹. La gran dificultad de este tipo de procedimiento se deriva del hecho de que la enfermedad está dentro de la médula y no es fácil conseguir que las células queden absolutamente limpias y libres de la enfermedad; por lo que es posible que haya una proliferación de las que hayan permanecido y que la enfermedad recurra.

El trasplante alogénico también consiste en la eliminación de la médula afectada mediante mieloablación, aunque, en este caso, lo que se injerta, entonces, es la médula saludable de un donante. Esto se efectúa mediante una transfusión de sangre, en la que las células de la médula migran a los huesos, funcionando como un injerto. El promedio de tiempo necesario para que se empiecen a producir las nuevas células de la sangre es de dos semanas¹¹.

El trasplante alogénico y sus desdoblamientos

La médula ósea presenta ciertas particularidades en lo que se refiere al rechazo. En otros trasplantes, el organismo del receptor puede rechazar un órgano que no sea totalmente compatible, mientras que, en el trasplante de médula ósea, las características del proceso son opuestas: el paciente recibe un nuevo sistema inmune por medio de la producción de glóbulos blancos, que pueden reconocer al organismo del receptor como un extraño, pasando a atacarlo.

El fenómeno, llamado “injerto contra huésped”, es el responsable de una mayor mortalidad en este tipo de trasplante e impacta directamente en la supervivencia del paciente¹¹. En virtud de esa delicada situación, es absolutamente necesario que el donante y el receptor tengan la misma “huella genética”, para minimizar al máximo el riesgo de daños.

El problema de la histocompatibilidad

La compatibilidad del sistema antígeno leucocitario humano, algo necesario para el trasplante de médula ósea, está determinada por un conjunto de genes localizados en el cromosoma 6, que deben ser iguales en el donante y en el receptor. Esta correspondencia se analiza mediante exámenes específicos de laboratorio, denominados de “histocompatibilidad”, a partir de muestras de sangre que no necesitan ser del mismo tipo¹².

En función de la herencia genética, hay un 25% más de posibilidades de encontrar un donante ideal entre hermanos del mismo padre y la misma madre. Por lo tanto, la conclusión es que, cuantos más hermanos tenga el enfermo, mayor es la probabilidad de encontrar un donante¹¹. Lo que ocurre actualmente es que cada vez es mayor la tendencia a que los núcleos familiares sean menores. Al ampliar la búsqueda a otros parientes más próximos, la posibilidad de encontrar un donante totalmente compatible se sitúa entre el 7% y el 10%¹¹.

Parte del problema consiste en que a los padres del individuo no se les puede considerar donantes en potencia, pues tan solo tienen la mitad de la herencia genética del hijo. Entonces, la búsqueda suele ampliarse a los registros de donantes voluntarios o a los bancos públicos de sangre de cordón umbilical y placentaria. Sin embargo, desgraciadamente, la probabilidad de encontrar a un donante totalmente compatible fuera de la familia es pequeña.

El Registro Nacional de Donantes Voluntarios de Médula Ósea (Redome), coordinado por el Instituto

Nacional de Cáncer José Alencar Gomes da Silva (Inca), subordinado al Ministerio de Salud, reúne los datos de más de 4 millones de registrados y está entre los tres mayores bancos del mundo de este tipo (los dos primeros son el estadounidense y el alemán). El Redome busca donantes tanto en Brasil como en registros extranjeros, lo que hace un total de más de 25 millones de voluntarios¹². El extenso mestizaje del pueblo brasileño dificulta la localización de donantes compatibles, lo que aumenta aún más la importancia de tener un gran número de voluntarios registrados en el sistema.

Desdoblamientos del problema de la histocompatibilidad

Ante las dificultades de encontrar donantes totalmente compatibles, se tienen que buscar alternativas. Para atenuar la carencia de donantes negros, indígenas y asiáticos, se desarrolló un nuevo tipo de trasplante denominado "haploidéntico". El procedimiento, que usa la médula ósea de un donante que no es completamente compatible, se considera experimental en Brasil y debe ser soportado con cuidado, por lo que tan solo se debe tener en cuenta cuando no se encuentre a un donante¹³.

Se trata de un trasplante exclusivamente familiar (contempla especialmente a la madre, al padre y a los hermanos) que es factible cuando la compatibilidad entre el donante y el receptor es de solo un 50%¹³. La técnica se enfoca principalmente en la madre como donante, dado el hecho de que la mujer gestó al hijo durante nueve meses, sin rechazo, lo que de por sí demuestra una mayor tolerancia¹³. El procedimiento, sin embargo, no sirve para todos los tipos de enfermedad que afectan a la médula ósea y solo se le debe considerar en determinadas situaciones. El riesgo de fracaso es extremo, además de que hay más posibilidades de que se produzca una recurrencia de la enfermedad en el futuro.

Todas estas dificultades referentes a la histocompatibilidad en el trasplante alogénico demuestran la importancia de los aspectos éticos y legales en la donación de médula ósea por parte de un individuo incapacitado jurídicamente, el objeto de reflexión de este trabajo.

Consideraciones ético-jurídicas

La autonomía del donante incapacitado jurídicamente

Como ya se ha visto, los trasplantes entre hermanos presentan mejores resultados. A la vista de ello y al considerar las disposiciones legales, es

importante averiguar si el hermano identificado como donante compatible está incapacitado jurídicamente (menor de 18 años, alcohólico habitual, dependiente de sustancias tóxicas, pródigo o persona que, por causa transitoria o permanente, no pueda manifestar su voluntad). En el abordaje de este artículo, se excluye tanto al alcohólico habitual como al dependiente de sustancias tóxicas, pues sus condiciones de salud, por sí mismas, pueden impedir el trasplante. Tampoco se va a considerar al pródigo, pues su incapacidad, atinente al gasto desmesurado y al comprometimiento de su patrimonio, daría oportunidad a un complejo debate que sobrepasaría el propósito de este texto.

En consecuencia, las hipótesis que restan son la de los menores de edad y la de las personas que no pueden manifestar su voluntad. Dentro de este contexto, la reflexión atañe a la privación de la posibilidad del consentimiento del donante, lo que le retira la autonomía que le confiere el orden jurídico. El cuestionamiento es hasta qué punto es legal y ético confiar a terceros, incluidos a los progenitores, el poder de decisión. En virtud de ello y tal como se ha mencionado, la legislación pretende proteger a esos individuos de una utilización indebida de su cuerpo.

También resulta válido considerar las contribuciones de la bioética de la protección^{14,15}, con énfasis en la condición del sujeto vulnerado. La bioética es una ética práctica o aplicada, puesto que pretende dirimir de forma concreta los conflictos morales. Al mismo tiempo que describe los dilemas entre las normas y la práctica, también pretende prescribir y proscribir comportamientos a partir de procesos de crítica y justificación. Schramm¹⁵ enfatiza la tarea protectora de esta área del saber, que está vinculada al sentido más arcaico del término griego *ethos*: "guardada" para resguardar a los animales de la intemperie y de los predadores y, por extensión, para proteger a los humanos contra amenazas externas. Es posible intensificar este abordaje en cuanto dispositivo social para facilitar el acceso a estadísticas actualizadas tanto de los procedimientos médicos como de las autorizaciones judiciales de trasplantes de médula ósea⁹.

El ejercicio del principio bioético de la autonomía por parte del incapaz legal

La donación de órganos, tejidos y otras partes del cuerpo humano es un negocio jurídico que configura una excepción a la transmisibilidad de derechos de la personalidad. Para ser válida, debe caracterizarse por la disposición gratuita del elemento a ser donado y estar fundamentada en el principio de la autonomía de la voluntad. La presunción de la

manifestación de dicha autonomía es lo que pone en tela de juicio la donación de médula ósea por parte del incapaz legal, ya que la plena capacidad volitiva está ausente.

Según Santo, *los derechos fundamentales están presentes desde la donación (...) hasta el trasplante (...), en lo que concierne a la vida, a la salud, a la integridad física, a la libertad de conciencia, a la formación de la personalidad, y al derecho al propio cuerpo (...), de modo que le cabe al donante decidir si debe donar o no (...), siempre que dicha decisión no lo perjudique a sí mismo*¹⁶. Legalmente, se exige que la donación sea autorizada, lo que demuestra la autonomía de la voluntad del donante al analizar profunda y conscientemente la decisión de poner a disposición sus órganos.

El derecho a partes del cuerpo, vivo o muerto, es parte integrante de la personalidad¹⁷. En consecuencia, hay que adentrarse en la cuestión de la disponibilidad de los derechos de la personalidad, en especial, del derecho de disposición del propio cuerpo. Resulta interesante considerar la particular importancia de este aspecto, dado que la cirugía de donantes vivos es la única de tal calibre que se realiza en individuos saludables.

El inciso III del artículo 1.º de la Constitución Federal² dispone sobre el principio a la dignidad de la persona humana, un fundamento del ordenamiento jurídico brasileño. En el *caput* de su artículo 5.º, la Carta Magna² se ocupa sobre los derechos y garantías fundamentales del individuo, para lo que resalta la inviolabilidad del derecho a la vida y a la libertad. Específicamente, el párrafo 4.º del artículo 199 atribuye a la ley la regulación sobre la disposición de partes del cuerpo humano².

Los caracteres de la personalidad son absolutos, intransferibles, irrenunciables, inajenables e inalienables; no obstante, el párrafo único del artículo 13 del Código Civil⁶ hace una excepción para el acto de disponer del propio cuerpo para fines de trasplante, en la forma establecida por ley especial. El artículo 15 de este mismo Código⁶ amplía la protección a la inviolabilidad del cuerpo humano, para lo que resalta la liberalidad del individuo en su decisión. Ante lo expuesto, es necesario reflexionar acerca de las dudas e implicaciones sobre la autonomía de individuos a quienes el ordenamiento jurídico brasileño no considera capaces, para lo que se debe tener presente, inclusive, hasta qué punto llega la legitimidad ética del escenario que se aborda en este artículo.

Además de ser una de las bases de la Constitución Federal, la autonomía es uno de los principios de la bioética y del bioderecho. En la salud, es la expresión

de la voluntad del sujeto que permite su libre consentimiento a deliberar y actuar. Al tener en cuenta que la autonomía es propia del individuo (*autos* = propio; *nomos* = norma), en el caso de personas incapacitadas jurídicamente y para fines de trasplante de médula ósea, se debe reflexionar si esta capacidad no estaría ausente o, al menos, disminuida, controlada por terceros¹⁸.

Dado que donar órganos, tejidos y partes del propio cuerpo para fines de trasplante es una elección exclusiva de la persona, en cuanto gesto de solidaridad consciente, explícito y libre de cualquier presión o coacción, so pena de ofender la dignidad humana, lo que resta es cuestionar las decisiones tomadas por terceros, como en el caso de los incapaces legales. La fragilidad que rodea el tema sirve de alimento para diversas hipótesis, reflexiones, dudas y choques de proporcionalidad, por lo que es difícil agotar la cuestión o llegar a conclusiones definitivas.

El hermano planeado

La posibilidad de manipular los genes, instaurada por la ingeniería genética, introdujo nuevas interpretaciones de los principios éticos y la necesidad de promulgar nuevas leyes. El Consejo Federal de Medicina (CFM), por medio de la Resolución 1.358/1992¹⁹, estableció las primeras normas éticas para la reproducción humana asistida, que fueron revocadas por la Resolución CFM 1.957/2010²⁰.

El avance de esas técnicas es una de las cuestiones más polémicas, principalmente, como alternativa para los padres que buscan un individuo compatible para donar médula a su hijo. Eso se debe a que es posible concebir un nuevo ser, genéticamente planeado, que sea compatible con el hermano enfermo. Está claro que, para llegar a este tipo de decisión, es necesario agotar antes las demás alternativas, pues, *cuando está en juego una vida humana y surgen dudas con relación a la vida de otro, comenzamos a pisar un terreno de significaciones transcendentales*²¹.

En la lucha por encontrar un donante viable, algunos padres vienen recurriendo a la fertilización *in vitro* y seleccionando genéticamente a un embrión que pueda desarrollarse en un niño compatible con el hijo enfermo. Esta situación ya se ha abordado en los medios de comunicación, filmes, telenovelas, libros y reportajes, con un foco principal en el debate ético. Existen diferentes teorías, entre ellas la del nacimiento, la de la personalidad condicional y la de la concepción, que tratan sobre el inicio de la personalidad civil del nonato y sus respectivos derechos. El Código Civil⁶ dispone, en su artículo 2.º, que,

a pesar de que la personalidad civil solo tenga inicio con el nacimiento con vida, se deben garantizar los derechos del nonato desde la concepción. De esta manera, se cuestiona la situación del embrión manipulado genéticamente para ser un donante compatible: ¿tendría derechos en potencia o no tendría ningún derecho?

Es pertinente observar las eventuales violaciones de sus derechos fundamentales, de acuerdo con los principios del interés del menor y de la autonomía de la voluntad, los cuales impiden el uso de un ser humano como mero instrumento para la cura de otro. También resulta inevitable considerar que, a pesar de que haya sido manipulado genéticamente, el nuevo niño puede ser incompatible con el receptor, lo que hace que, para los padres, represente un fruto no deseado. Además, se cuestiona si la manipulación de embriones seleccionados genéticamente, incluso en beneficio del bien mayor, no sería una forma de eugenesia, una práctica rechazada tanto por el CFM como por los principios de la bioética²².

Cabe reflexionar acerca del límite tolerable para ese diseño de individuos, así como sobre cuáles serían los parámetros para decidir las situaciones en las que el valor de la vida humana deja de ser absoluto. Por ejemplo: ¿Hasta qué punto sería ético y justo descartar embriones saludables, aunque incompatibles? No hay duda de que la posibilidad de seleccionar un embrión en el laboratorio por criterios genéticos es un escenario de la ciencia. No obstante, y como ya se ha señalado, son muchos los conflictos éticos que se deben sopesar en función de los principios de la proporcionalidad y razonabilidad.

En Europa, se sigue esta misma línea de raciocinio. Assche y colaboradores²³ señalan la necesidad de mejorar la estructura regulatoria europea, para lo que se debe tener en mente el mejor interés del menor en la posición de donante²⁴. A diferencia de lo que ocurre en los países con un sistema de *civil law*, como Brasil, que dispone de normas explícitas para el tratamiento del asunto, los países con un sistema de *common law* se basan en los precedentes legales. Por lo tanto, en el trasplante de órganos de incapaces legales, lo que prevalece es la prueba del mejor interés del niño. Por consiguiente, sin una legislación específica, es necesario recurrir a las autorizaciones judiciales.

A su vez, Rubeis y Steger²⁵ concluyen que el principal conflicto se produce entre los principios bioéticos de la autonomía y de la no maleficencia del hermano planeado y de la beneficencia del hermano receptor. Los autores también añaden que el proceso de adopción de la decisión es complejo y que los profesionales de la salud implicados deben

saber reconocer los diferentes niveles de vulnerabilidad del menor, en función de su edad²⁵.

Estadísticas

En Brasil, existen dos bases de datos sobre trasplantes, que son alimentadas con los datos que recopila la comunidad de trasplantes habilitada por el Ministerio de Salud. Su administración está a cargo de la Asociación Brasileña de Trasplante de Órganos (ABTO), que publica el Registro Brasileño de Trasplantes (RBT), y del Departamento de Informática del Sistema Único de Salud (Datusus). Estas bases son complementarias, pues, mientras que el Datusus se limita a los trasplantes financiados por el sistema público, el RBT contempla los procedimientos costeados directamente o cubiertos por otras modalidades de financiamiento²⁶.

De acuerdo con datos del RBT²⁷ referentes al período comprendido entre enero y septiembre de 2016, se realizaron 1.577 trasplantes de médula ósea en Brasil, de los que 1.003 fueron autólogos y 574 alogénicos. Los estados donde se efectuaron trasplantes alogénicos, durante ese mismo período, fueron São Paulo (310), Paraná (92), Pernambuco (56), Minas Gerais (20), Distrito Federal (20), Bahía (19), Ceará (19), Rio Grande do Sul (19), Goiás (8), Rio de Janeiro (7) y Rio Grande do Norte (4)²⁷.

Autorizaciones judiciales en los repositorios de sentencias de los estados

Se efectuó una búsqueda utilizando la expresión “trasplante de médula ósea” en los repositorios de sentencias, actos y tramitaciones procesales de los tribunales de los estados mencionados en el anterior apartado. Se consideraron las publicaciones entre el 31 de diciembre de 2015 y el 1 de octubre de 2016, período próximo al que consideraba el RBT consultado. Tal y como se ha visto, los únicos que necesitan una autorización judicial para donar médula ósea son los incapaces legales; no obstante, es fundamental aclarar que los resultados de la búsqueda no se corresponden necesariamente con las autorizaciones, pues también contemplan pasajes de dispositivos legales, así como menciones a otros casos de trasplante.

En el repositorio de sentencias del Tribunal de Justicia del Estado de São Paulo²⁸ se encontraron 110 resultados, aunque solo dos de ellos se referían a decretos de autorización de donación de médula ósea por parte de un individuo incapacitado

jurídicamente. En el Tribunal de Justicia del Rio Grande do Sul²⁹, se obtuvieron 41 resultados en la búsqueda, de los que, en solo uno, se expedía una autorización de este tipo. En el Tribunal de Justicia del Estado de Paraná³⁰, en el que se encontraron cuatro resultados, así como en el Distrito Federal³¹ (tres resultados) y en Goiás³² (15 resultados), no se localizaron documentos concernientes al propósito de este trabajo.

Los repositorios de sentencias de los tribunales de Justicia de Minas Gerais³³ y Ceará³⁴ no mostraron resultados para la expresión buscada, mientras que el repositorio de Pernambuco³⁵ no estaba actualizado, lo que impidió la búsqueda para el período definido. En lo referente a los tribunales de los estados de Bahía³⁶, Rio de Janeiro³⁷ y Rio Grande do Norte³⁸, no fue posible examinar ningún dato, pues esa información no estaba disponible.

Al sincronizar los resultados, se puede concluir que, de los 310 trasplantes alogénicos efectuados en el estado de São Paulo, dos se efectuaron tras un decreto judicial, mientras que de los 19 realizados en Rio Grande do Sul, solo hubo uno que contó con dicha autorización. Por consiguiente, de los 574 trasplantes alogénicos realizados entre enero y septiembre de 2016, solo tres de ellos se efectuaron mediante la donación de un individuo incapacitado jurídicamente. Sin embargo, no hay ninguna base de datos consolidada que permita confirmar este número. Los sistemas de datos de Paraná, Distrito Federal, Goiás, Minas Gerais y Ceará no mostraron resultados para la consulta, mientras que los de Pernambuco, Bahía, Rio de Janeiro y Rio Grande do Norte ni siquiera proporcionaron información susceptible de ser analizada.

A pesar de que es posible que solo haya habido tres donaciones por personas incapacitadas jurídicamente durante el período considerado, no se puede descartar la posibilidad de que hayan tenido lugar otros trasplantes sin la debida autorización, fuera de los parámetros legales. La falta de credibilidad de los datos del actual sistema acaba por sugerir la hipótesis de subnotificación.

Los fallos en el examen de los datos hicieron que el Sistema Nacional de Trasplantes del Ministerio de Salud iniciase, en el 2017, una recopilación de informaciones de los servicios de trasplante de médula en Brasil con el fin de trazar un diagnóstico preciso de su funcionamiento³⁹. La expectativa es que esas informaciones revelen, por fin, la realidad legal de la donación de médula ósea por parte de individuos incapacitados jurídicamente.

Consideraciones finales

Ante la evolución de la ciencia, de los nuevos conocimientos y de sus posibles aplicaciones, se pone de manifiesto la necesidad de una regulación jurídica. El derecho a la salud, en el más amplio sentido, obliga a los poderes públicos a promover el progreso de las condiciones de vida de la población. Ahora bien, es necesario reflexionar sobre la nueva concepción del derecho privado para afrontar el caos de la salud pública.

Desde hace ya algún tiempo, el derecho privado viene subordinándose al interés colectivo, puesto que el alcance de estos intereses no se limita al ámbito del derecho público. El Estado, sin embargo, no puede eximirse de su obligación. Le cabe a él tutelar temas como el del trasplante de órganos, mediante la regulación por ley de los requisitos, condiciones y procedimientos.

Para los receptores, el trasplante significa una oportunidad de sobrevivir. Es verdad que, ante la urgencia, se toman medidas menos burocráticas y más eficientes, aunque el proceso no debe ignorar los principios éticos. Las cuestiones que surgen para esta discusión son diversas, sin embargo el ordenamiento jurídico brasileño está siendo omiso con algunos aspectos, dado que no acompaña la evolución de las ciencias biológicas y concede un tratamiento genérico a la donación de órganos. La consideración de este tema en conformidad con las formas establecidas en el derecho es válida; no obstante, con la experiencia surgirán lagunas que exigen una regulación jurídica. De esta forma, se acentúa la importancia del Estado en la interpretación de la realidad concreta, pues debe determinar formas de intervención sobre la base tanto de la consciencia de la vulnerabilidad de los incapaces legales como de la necesidad de protegerlos⁴⁰.

Resulta imprescindible integrar las normas y adecuar las regulaciones jurídicas referentes a estas nuevas cuestiones, arrojando luz sobre situaciones que generan vulnerabilidad, pues hieren los principios de los derechos humanos que orientan la Carta Magna. Al consolidar los datos de los informes de trasplante con las decisiones judiciales, este estudio mostró que no es posible concluir cuántas donaciones de médula ósea realizaron de hecho los individuos incapacitados jurídicamente.

Dada la flexibilidad de la Ley de Trasplantes¹, la cual pretende incentivar la donación, evitando que se vuelva burocrática y complicada, es de justicia que el agente más vulnerable en esa situación, el donante incapacitado jurídicamente, sea objeto de

una protección y una atención especial. Por ejemplo, los informes de la ABTO podrían disponer de un apartado específico para facilitar la búsqueda de las decisiones judiciales. Por medio del ejercicio de la

crítica y de la reflexión, se puede pensar en la puesta en marcha, con seguridad, de soluciones como esa, con el debido respaldo jurídico y considerando los parámetros éticos.

Referencias

1. Brasil. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 fev 1997 [acesso 10 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/32JgCE2>
2. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 nov 1988 [acesso 10 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/39gjNET>
3. Brasil. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 24 mar 2001 [acesso 11 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/3eM7ocD>
4. Brasil. Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 1º jul 1997 [acesso 20 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/3hhLCil>
5. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica [Internet]. Brasília, 2010 [acesso 20 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2ZMkja8>
6. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 11 jan 2002 [acesso 21 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/32A7a64>
7. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 7 jul 2015 [acesso 19 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/30xLpkl>
8. Dóro MP, Pasquini R. Transplante de medula óssea: uma confluência biopsicossocial. Interação [Internet]. 2000 [acesso 19 mar 2017];4:39-60. DOI: 10.5380/psi.v4i1.3324
9. Transplante de medula óssea: o que é? Quem deve fazer? Em que consiste? Quais são as possíveis complicações? AbcMed [Internet]. 2014 [acesso 19 mar 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2WDmTgV>
10. Transplante de medula óssea: tipos de TMO. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia [Internet]. 12 abr 2016 [acesso 8 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3eMgZai>
11. Doação de medula óssea: entrevista. Drauzio [Internet]. 9 jan 2012 [acesso 20 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/39g0oDR>
12. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado. RBT [Internet]. 2016 [acesso 7 jan 2016];22(4). Disponível: <https://bit.ly/39ibnga>
13. Gandra A. Transplante em casos de 50% de compatibilidade deve ser visto com cuidado. Agência Brasil [Internet]. Geral; 26 jan 2014 [acesso 24 jan 2017]. Disponível: <https://bit.ly/32EoUxk>
14. Schramm FR. Uma breve genealogia da bioética em companhia de Van Rensselaer Potter. Bioethikos [Internet]. 2011 [acesso 24 jan 2017];5(3):302-8. Disponível: <https://bit.ly/3eMubwd>
15. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Rev. Bioética [Internet]. 2008 [acesso 24 jan 2017];16(1):11-23. Disponível: <https://bit.ly/2OJGOxb>
16. Santo M. Uma prova de amor (poder familiar × autonomia do menor). Administradores.com [Internet]. 11 set 2012 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3hwJmVu>
17. Diniz MH. O estado atual do biodireito. 2ª ed. São Paulo: Saraiva; 2002.
18. Silva JAC, Dias ACS, Machado AA, Fonseca RMM, Mendes RS. A importância da autonomia como princípio bioético. Rev Para Med [Internet]. 2012 [acesso 8 nov 2016];26(2). Disponível: <https://bit.ly/3fMYlth>
19. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.358, de 11 de novembro de 1992. Adota normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 19 nov 1992 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3hqj5YL>
20. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.957, de 15 de dezembro de 2010. Adota normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 6 jan 2011 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2FUlpxb>
21. França GV. Direito médico. 12ª ed. Rio de Janeiro: Forense; 2014. p. 516.
22. Scoz M. Selecionar um bebê é ético? O nascimento de Maria Clara Cunha, escolhida a dedo em laboratório, trouxe novo combustível para antigas discussões bioéticas. Gazeta do Povo [Internet]. Saúde; 4 mar 2012 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32DBo84>
23. Assche K, Thys K, Vanswevelt T, Genicot G, Borry P, Sterckx S. Living tissue and organ donation by minors: suggestions to improve the regulatory framework in Europe. Med Law Int [Internet]. 2016 [acesso 10 out 2016];16(1-2):58-93. DOI: 10.1177/0968533216660877

24. Then S-N. Best interests: the “best” way for courts to decide if young children should act as bone marrow donors? *Med Law Int* [Internet]. 2017 [acesso 10 out 2016];17(1-2):3-42. DOI: 10.1177/0968533217694218
25. Rubeis G, Steger F. Saving whom? The ethical challenges of harvesting tissue from savior siblings. *Eur J Haematol* [Internet]. 2019 [acesso 10 out 2016];103(5):478-82. DOI: 10.1111/ejh.13313
26. Informe-se. Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos [Internet]. [s.d.] [acesso 10 jan 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2E30EKU>
27. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período janeiro/setembro 2016. *RBT* [Internet]. 2016 [acesso 24 jan 2017];22(3). Disponível: <https://bit.ly/2OGHYTp>
28. São Paulo (Estado). Tribunal de Justiça. Consulta de julgados de 1º grau [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3eLn8wK>
29. Rio Grande do Sul. Tribunal de Justiça. Jurisprudência [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32DL9Di>
30. Paraná. Tribunal de Justiça. Sentença digital: pesquisa [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2ZKitXk>
31. Distrito Federal. Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios. Pesquisa documentos jurídicos [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2CvBX9v>
32. Goiás. Tribunal de Justiça. Jurisprudência [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32BZO1Z>
33. Minas Gerais. Tribunal de Justiça. Repositório de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/39fs5Nd>
34. Ceará. Tribunal de Justiça. Banco de dados de sentenças/decisões [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3jlrP3D>
35. Pernambuco. Tribunal de Justiça. Banco de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3jq59zt>
36. Bahia. Tribunal de Justiça. Banco de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2CukUEE>
37. Rio de Janeiro (Estado). Tribunal de Justiça. Banco de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3fPrHHx>
38. Rio Grande do Norte. Tribunal de Justiça. Consultas processuais [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32BAr03>
39. Inventário nacional sobre os serviços de transplante de medula óssea. Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea [Internet]. [s.d.] [acesso 20 dez 2016]. Disponível: <https://bit.ly/39dgxdf>
40. Corgozinho MM, Gomes JRAA, Garrafa V. Transplantes de medula óssea no Brasil: dimensão bioética. *Rev Latinoam Bioét* [Internet]. 2012 [acesso 20 dez 2016];12(1):36-45. Disponível: <https://bit.ly/30pw7hS>

Participación de los autores

Los autores contribuyeron a la investigación de forma igualitaria.


Correspondencia

Renata Luchini Paes da Silva – Rua Teodoro Sampaio, 1.020, sala 1.010, Pinheiros CEP 05406-050. São Paulo/SP, Brasil.

Renata Luchini Paes da Silva – Magíster – renataluchini3011@gmail.com

 0000-0002-7912-801X

Joseval Martins Viana – Doctor – joseval@legale.com.br

 0000-0002-1831-0643

