

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.

Artículo de reflexión.

The Role of the autonomy of patients using assisted reproduction techniques with gamete donation.

DOI: [10.69105/BYCS.2021.9.2.1.1](https://doi.org/10.69105/BYCS.2021.9.2.1.1)

Marta Reguera Cabezas.

Unidad de Reproducción Humana Asistida.

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander

marthareguera@yahoo.es

Enviado: el 13 de abril de 2021

Aceptado: el 14 de mayo de 2021

Publicado: el 25 de julio de 2021

Resumen:

El incremento de la infertilidad en la sociedad, asociado entre otras causas al retraso en la edad de maternidad, conlleva en numerosos casos, el uso de técnicas de

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción asistida con gametos donados. De forma paralela, los progenitores receptores de gametos donados, solicitan que se elimine dicha información de los datos clínicos de su historial médico o de la de sus descendientes. Esta situación genera lo que podría ser considerado un conflicto entre el valor de la confidencialidad e intimidad de los pacientes que ejercitan su autonomía para solicitar la eliminación, respecto al contrapuesto criterio de pertinencia de su incorporación y mantenimiento en la historia clínica considerando que concurre un justificado motivo asistencial, al tratarse de un dato especialmente sensible para la vigilancia de la salud de los descendientes, e igualmente desde la visión del derecho de los nacidos a conocer su origen biológico. Un conflicto al que se tiene que enfrentar el personal biomédico en su práctica asistencial. El presente trabajo, trata de exponer el estado y argumentación de cada uno de los valores, derechos y posiciones encontrados, en aras de facilitar la búsqueda de soluciones apropiadas al respecto.

Palabras clave: Autonomía, Descendientes, Donación, Técnicas de reproducción asistida, Historia clínica.

Abstrac:

The rate of infertility in our society has been increasing considerably. This fact is associated, among other causes, with the delay in the age of maternity and, in many cases, the assisted reproduction techniques are increasingly used with donated gametes. At the same time, those parents, who received donated gametes, request that this information must be removed from the clinical data of their medical history and their offspring. This situation generates, a conflict between the value of the confidentiality and privacy of patients who exercise their autonomy and rights to request the elimination. Given that the conflicting criterion of relevance of its incorporation and maintenance in the medical history. In addition, there is a justified care reason, since it is a particularly sensitive data for the monitoring of offspring health and also from the point of view of the right of the born to know their biological origin. A dispute that biomedical personnel have to face in their care practice. The main purpose of this paper is to expose the status and argumentation of core values, rights and positions found, in order to facilitate the search for appropriate solutions in this regard.

Key words: Autonomy, Offspring, Gamete donation, Assisted reproduction techniques,

Medical history.

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.

Introducción.

Las técnicas de reproducción humana asistida[1] (TRHA) y la diversidad social actual, han propiciado un giro vertiginoso en el concepto ideal de familia tradicional, afectando a los roles y parentescos, como la maternidad, la paternidad, y la filiación de la descendencia. Lo que hace necesario idear nuevos y más amplios conceptos en el ámbito de las relaciones familiares[2]. El gran desarrollo en las últimas cuatro décadas de esta biociencia, ha generado unos éxitos reproductivos que de otro modo hubiesen sido impensables sin la contribución de tales avances científicos[3]. La embriología como disciplina nuclear de las TRHA, entremezcla lo natural y lo artificial con el fin de cumplir el deseo reproductivo, incluyendo aquellas mujeres y parejas que ineludiblemente deben recurrir a la contribución de donantes para hacer realidad ese deseo.

Por otra parte, ha de considerarse que la infertilidad se ha trasformando en un problema sanitario y sociodemográfico enquistado de la sociedad actual, con una demanda en aumento de las TRHA[4] por numerosas y variadas etiologías. Entre ellas, un gran factor es el condicionante actual de retrasar o posponer la edad de maternidad hasta edades avanzadas biológicamente, lo que genera una subfertilidad o incluso infertilidad, asociada a un envejecimiento biológico cada vez mayor, con la consecuencia final de tener que recurrir a gametos donados. Entre los inconvenientes asociados a este retraso en la edad para ser madre, se ha evidenciado a nivel científico y biomédico, que tal retraso condiciona un descenso en el número de gestaciones, un incremento en la aparición de anomalías cromosómicas embrionarias y mayor porcentaje de pérdidas fetales[5].

En este campo de la biomedicina, como en muchos otros, se está fomentado una medicina personalizada, en la cual, los pacientes participan en la toma de decisiones de su proceso. Esta postura activa, de las personas usuarias, deja de lado el paternalismo propio de la medicina tradicional de mediados del siglo pasado, dando paso al ejercicio de los derechos de los pacientes, convenientemente informados, reconociendo su autonomía, tal y como en nuestro ordenamiento jurídico plasma la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante Ley 41/2002 de 14 de noviembre).

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados. Los tratamientos con TRHA mediando la contribución de donantes (en adelante TRHA-D) han ido en aumento en las últimas décadas, a la vez que se ha producido una mayor implicación y conocimiento de los pacientes en los procesos reproductivos. Se ha observado paralelamente, un incremento de pacientes usuarios de TRHA-D, cuyas demandas, asentadas en la autonomía como pacientes, pretenden la supresión en su historial clínico, por parte de los equipos biomédicos de cualquier información o dato referente a los orígenes biológicos de los descendientes. Y ya no solo en lo relativo al uso de TRHA, sino, con un particular énfasis, al procedimiento de la contribución de gametos o embriones donados[6]. Cabe preguntarse ante esta situación, en primer lugar, los motivos, no solo personales sino también sociales, que pueden llevar a plantear tal demanda de supresión de datos clínicos esenciales; y en segundo lugar, sobre su compatibilidad con el derecho a la mejor salud o bienestar de la descendencia.

Visión de las donaciones de gametos en la sociedad

La maternidad biológica y la transmisión de los genes ha disfrutado de una consideración y valoración especial en la cultura colectiva, de tal modo que se puede decir que juega un papel esencial en la misma médula de nuestra sociedad. El peso de la asociación de ese vínculo, como esencial, en las relaciones maternofiliales a lo largo de la historia de la humanidad, ha supuesto que, en la actualidad sigue existiendo la incapacidad emocional para algunas mujeres y parejas a renunciar a esa carga genética propia, interiorizada como imprescindible, en el aprendizaje que se deriva de la herencia cultural[7]. Aunque la población, parece haber madurado en la normalización del uso de las TRHA, tan controvertidas en sus inicios, el tabú sobre la contribución de donantes no se ha roto, persistiendo como si de un estigma social se tratase, lo cual propicia el deseo de ocultación, que trasciende a la demanda de omisión de tal dato en la historia clínica.

Sin embargo, tal deseo de ocultación, parece desconocer la garantía legal de confidencialidad que rige los tratamientos; el actual anonimato de las donaciones de gametos, está protegida por diversas normativas, entre ellas, cabe hacer mención especial a la normativa vigente reguladora de la aplicación de Técnicas de Reproducción asistida en nuestro país, la Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, -LTRHA-.

Por otra parte, el recurso a gametos donados ha supuesto un avance en las TRHA,

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados, permitiendo a numerosas parejas y mujeres cumplir su deseo de tener descendencia, incluso logrando que la futura descendencia esté libre de enfermedades genéticas hereditarias. Situación que contrasta con la persistencia de la dificultad social en la aceptación de las células reproductoras donadas, que no se aprecia de forma equiparable a otros especímenes biológicos también donados[8] como pueden ser: sangre, médula, órganos, incluso sangre de cordón umbilical.

En el fondo de esa motivación para la ocultación se puede considerar que se encuentra la idea de que la donación de gametos puede hacer surgir la sombra de una ficticia multiparentalidad[9], porque el gameto donado proviene de un tercero[10]. Ante esa incómoda figura del donante, las familias tienden a tratar de hacerla desaparecer, mediante su ocultación a fin de no tener que explicar o justificar cuestiones que pertenecen a su intimidad, ante la desconfianza de su aceptación social condicionada por la cultura histórica. Sin embargo, el valor en alza del derecho de los descendientes a conocer su origen biológico, ha fomentado que un número no despreciable de países de nuestro entorno hayan ido modificando en las últimas décadas sus normativas reguladoras del anonimato de las donaciones de gametos, hacia una supresión del anonimato[11], favoreciendo una progresiva normalización social y cultural en la aceptación de las TRHA-D, pues permiten desarrollos personales y familiares plurales[12]. En el interés de la ocultación social de la contribución de gametos donados a los descendientes, subyacen conflictos en los valores personales aún persistentes y no resueltos, además de otros conflictos de intereses.

Intimidad, historia clínica y límites de la autonomía.

La intimidad y confidencialidad de los pacientes que recurren al uso de técnicas de reproducción asistida, está amparado como hemos introducido por diferentes normativas. Principalmente por la Ley 41/2002 de 14 de noviembre y por la LTRHA que protege la confidencialidad del propio proceso, en particular, a los receptores de gametos donados. Así mismo, el desarrollo normativo de las donaciones, y en concreto el Real Decreto Ley 412/1996 en cuanto a los protocolos de aceptación de donantes, además de la creación de un registro nacional de donantes de células reproductivas[13], aún vigente, protege el anonimato de la identidad los donantes de gametos. Además de la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva (LOSSR), que ofrece una protección, prevención, y promoción integral de la salud sexual y reproductiva desde una perspectiva global, pues aborda los

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de ámbitos sanitario y educativo, en base a los Convenios Internacionales de Derechos Humanos.

La protección de la intimidad del proceso reproductivo, tiene como base la defensa de los Derechos Humanos y el respeto a la dignidad del ser humano, que se han venido desarrollando y protegiendo, entre otros instrumentos, desde la Declaración de Helsinki[14] hasta el Convenio de Oviedo[15]. El derecho a la vida privada y familiar (art.8) del Convenio Europeo de Derechos Humanos, de Roma, es sin duda uno de los derechos más significativos e inherente a las personas que eligen vivir la paternidad y maternidad, así como el derecho a la salud, reconocido en el art.43 de la Constitución Española, en relación con la ya citada Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

La esfera de la protección de los derechos y datos de los pacientes y usuarios de las TRHA (en lo que a este trabajo desarrolla), comprende sin duda alguna su autonomía, confidencialidad e intimidad.

El derecho de autonomía del paciente en materia de datos sanitarios, es una necesidad, un valor y un deber que tiene carácter ontológico, moral y normativo. La autonomía, en el ámbito de las ciencias de la vida, exige la concurrencia de planteamientos éticos, pero también de normas justas que los avalen. Una de las dimensiones de este derecho es la autonomía informativa, consistente en el poder del paciente para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud.

Ahora bien, el alcance del derecho a la intimidad en relación con el uso de las TRHA y la contribución de donantes, puede quedar limitado, cuando se trata de la exclusión de datos esenciales del historial clínico.

La normativa española, que regula la historia clínica, básicamente la Ley 41/2002, establece en los puntos 1 y 2 de su artículo 15 que:

La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como en atención especializada. La historia clínica también tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.
constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud.

La legislación española a su vez, reconoce y garantiza la posibilidad de ejercer los derechos individuales[16], sobre “el acceso, rectificación, cancelación y oposición[17]” a los datos personales, sin embargo, queda supeditada a la trascendencia clínica del mismo para la atención a la salud del paciente[18].

La intimidad del proceso reproductivo natural y sexual propio de la especie humana, pertenece al ámbito protegido de la vida personal y familiar. Situación que no se corresponde, con la aplicación de un procedimiento biomédico o clínico, en el que intervienen terceros y significativamente profesionales, quienes administran y se responsabilizan de los tratamientos, con la consecuente elaboración del historial clínico requerido para la atención sanitaria. Pues la trascendencia de la información en la historia clínica de progenitores y descendientes, está justificada para la atención de la salud de los mismos. La mencionada normativa recoge en su artículo 2:

“los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar con su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria[19]”.

Por tanto, los pacientes, deben colaborar en facilitar fehacientemente esa información a los equipos biomédicos que les tratan, en un ejercicio responsable de su autonomía desde esa dimensión informativa y documental del contenido de su historial clínico.

En cuanto a los datos concernientes al origen biológico de su descendencia, la necesidad de contar con esta información responde al criterio de velar por el interés superior del menor, el mayor beneficio de niño, que ha de ser valorado como primordial. En este sentido, la Ley 19/2015, de 13 de julio, de medidas de reforma administrativa en el ámbito de la Administración de Justicia y del Registro Civil, contiene una importante modificación en cuanto al contenido de la historia clínica de la Ley 41/2002, pues recoge:

“Se modifica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en los siguientes términos:

1- Se modifica el apartado 3 del artículo 15, que queda con la siguiente redacción:

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.
«Cuando se trate del nacimiento, la historia clínica incorporará además de la información a la que hace referencia este apartado, los resultados de las pruebas biométricas, médicas o analíticas que resulten, en su caso, necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre, en los términos que se establezcan reglamentariamente.»

El seguimiento y observación de la salud de los menores es esencial y adquiere una mayor relevancia, cuando en el proceso reproductivo, contribuyen técnicas de manipulación biológica de embriones, contribución de donantes, u otras técnicas incluso experimentales[20]. Esta información es la base para un correcto seguimiento a largo plazo de los niños nacidos por TRHA-D en la protección de su salud y en la consolidación de una mayor evidencia de la seguridad y efectividad de estas técnicas. Sin embargo, como ya se ha expresado, y acentuado por la inexistencia de un registro de nacimientos derivados de los procesos mencionados anteriormente, los profesionales de la salud, se enfrentan a la demanda efectuada por los progenitores de silenciar deliberadamente esta información en la historia clínica. Algo que se opone al superior interés del menor que justificaría la constancia y permanencia en el historial clínico de la información relativa a los nacimientos derivados del TRHA-D.

Por otro lado, la regulación del uso, contenido y acceso al historial clínico debería suponer suficiente garantía protectora de la confidencialidad e intimidad que se esconde en el fondo de la demanda de silenciar documentalmente datos clínicos sensibles[21], en concreto el uso de gametos donados. Deben de ser diseñados mecanismos para proteger adecuadamente las historias clínicas[22] o la información contenida en ellas y de los datos sensibles según distintas normativas[23].

En base a la dignidad y proporcionalidad, que dicha información permanezca en la historia del paciente es adecuado a las circunstancias, es proporcionada ante la necesaria atención especial a la salud de acuerdo a dicha circunstancia, y es en favor del paciente, y de su salud, respetando su dignidad y confidencialidad.

Adicionalmente la LTRHA contempla como excepción la revelación de la identidad del donante ante la existencia de un riesgo vital para la salud de la descendencia[24], lo que supone un refuerzo del anonimato del mismo y de la confidencialidad de dicho dato.

Art.5. 5. "Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un peligro cierto para la vida o la salud del hijo o cuando proceda con arreglo a las Leyes

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de procreación humana asistida con gametos donados. procesales penales, podrá revelarse la identidad de los donantes siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto. Dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará en ningún caso publicidad de la identidad de los donantes"

Valores y derechos encontrados

Desde la perspectiva bioética, existen diferentes valores implicados en el tema tratado. Por un lado, el valor de la intimidad de las personas implicadas en el proceso reproductivo, como se ha comentado anteriormente. Un valor que en ocasiones puede contrastar con valores de esos actores, los donantes en su derecho al anonimato en nuestro territorio actualmente, y los progenitores en su derecho a la autonomía y confidencialidad en el tratamiento de su salud reproductiva. Por otro, hay que considerar el valor superior del futuro menor, comprensivo de los derechos de los descendientes a conocer la verdad biológica[25].

El valor que tradicionalmente se otorga a la carga genética, en la actualidad podría entenderse que ha sido superado por el compromiso de vivir esa paternidad/maternidad, la crianza, el cuidado la educación, y la educación en la diversidad de relaciones interpersonales que existen en la sociedad actual[26]. Conocido bajo el término de la voluntad procreacional[27], este compromiso representa el núcleo del inicio de la vida de la descendencia, fuera de los conceptos tradicionales, y contribuye a la normalización de las relaciones familiares de los niños nacidos de donación de gametos[28].

Junto a esa necesidad de normalización, y en respuesta al derecho de los descendientes a conocer su origen biológico[29], se ha generado un complejo debate ético[30]. En el cual, declaraciones y convenios normativos internacionales describen el derecho humano a la identidad como un derecho humano, por formar parte esencial en el bienestar psíquico de las personas. En este sentido hay que citar el art.8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 1950 ratificado por España en 1979[31]. La Carta Europea de los derechos del niño, de 1992, que reconoce de forma clara el derecho a la identidad en el ámbito de conocimiento de sus orígenes, en su artículo 8. El Consejo de Europa, en 1997, recogió el convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (art 1). El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art.24). La Convención de las Naciones Unidas (ONU) sobre los Derechos del Niño[32], (art 3, 7 y 8). Y el Convenio de la Haya de 1993,

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados. Son algunos de los textos que se pueden mencionar a favor del derecho de los menores a conocer sus orígenes.

La revelación de la contribución de donantes en la concepción de la descendencia, se considera, así mismo, que contribuiría al bienestar psíquico e identitario en favor del principio universal *favor filii*. La salvaguarda de este derecho de la descendencia a conocer su origen biológico, su verdad biológica, no tendría por qué implicar conocer la identidad del donante, pues en nuestra normativa sigue rigiendo la protección del anonimato, como ya se ha expresado.

Entre los valores sociales y humanos, se encuentra el de perseguir el bienestar de los descendentes, -lo mejor para los hijos-. Ello se facilita promoviendo estructuras familiares sólidas, transparentes, que se basen en la confianza y la verdad, como refleja el Nuffield Council on Bioethics[34] en su informe sobre donaciones de gametos. Por el contrario, la tendencia al secretismo y ocultación en todo lo relativo a las TRHA-D, puede minar la confianza y el bienestar de la descendencia[35], pues culturalmente, toda ocultación conlleva connotaciones negativas, respecto a la donación. El secretismo ciertamente genera incertidumbres e interfiere en la estructura familiar[36], cuando en su lugar, debería ponerse en alza lograr cumplir el deseo reproductivo y el proyecto de familia[37]. Diferentes consejos de expertos en el ámbito de la psicología infantil y las TRHA han descrito los beneficios de la revelación de los orígenes a la descendencia por parte de los padres[38], con recomendaciones sobre la edad menos problemática para su afrontamiento e interiorización[39]. Sin olvidar que la omisión o desaparición del dato en el historial clínico, no hará desaparecer una realidad, a la que podría ser necesario recurrir por motivos de salud.

Unas recomendaciones de transparencia que, sin embargo, contrastan con las prácticas que las familias llevan a cabo[40], condicionado por el entorno socio-cultural[41]. Incluso en países que desde hace décadas han suprimido el anonimato se observa la misma tendencia, siendo una minoría las familias que revelan el origen a sus descendientes[42], como indican estudios sociológicos publicados en Suecia[43].

En definitiva, no solo en nuestro país, se requiere de una mayor madurez social, para que se produzca un cambio de mentalidad, ante el indudable beneficio que, según los expertos, la información reporta a los descendientes. Para lograrlo, son los progenitores quienes tienen en su mano la mayor capacidad y confianza para compartir con sus descendientes la verdad

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados. biológica, en lo que sería un ejercicio de responsabilidad parental [44], con apoyo psicológico adicional de ser necesario.

Conclusiones.

La sociedad admite nuevos y diversos modelos de familia, de realidades, filiaciones, adopciones, concepción por THRA-D y es en este clima social y reproductivo donde se recurre a la autonomía de paciente como base para pretender ocultar la utilización de gametos donados, cuando se trata de información clínica que puede ser relevante en la salud de los nacidos por TRHA.

Velar por la salud de los menores, es proteger no solo el interés superior del menor, sino también la salud de la sociedad. No sólo a nivel físico, en términos de salud, sino de identidad, o el derecho a conocer el origen biológico de la descendencia que se encuentra protegido por diferentes normas nacionales, e internacionales, en cuanto a que proporciona un bienestar psíquico-físico y favorece el establecimiento de lazos familiares más sólidos. Para ello, es imprescindible contar con una información clínica veraz y completa, que queda protegida en la historia clínica y sus garantías de confidencialidad.

A modo de concreción, la incorporación en la historia clínica de los datos referentes a la utilización de gametos donados, es un dato sanitario imprescindible, y trascendente para la salud de los niños y menores. Siendo competencia exclusiva de los profesionales asistenciales incluirlo en la historia clínica y responsabilidad de los progenitores su veracidad y transparencia.

Con todo, el ejercicio de madurez en la responsabilidad parental basada en la verdad biológica, se vislumbra como un proceso arduo a la vez progresivo, en nuestro entorno social actual.

[1] Nacimiento Louise Brown, en 1978. Farnós E., Consentimiento a la reproducción asistida. Crisis de pareja y disposición de embriones. 2011. Atelier libros. Barcelona

[2] Sánchez M.O. (2016) Los orígenes biológicos y los derechos de hijos e hijas: filiación y

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de
derecho a saber. Cuadernos electrónicos de filosofía del Derecho, número 34, pp. 294-316.

[3] Veiga, A., (2015) La reproducción asistida: treinta años después del nacimiento de Victoria Anna. Cuadernos de la Fundación Victor Griffols i Lucas, Nº35, Barcelona. Treinta años de técnicas de Reproducción asistida. pp12-17.

[4] Esping-Andersen, G., Arpino, B. Baizán, P et al. (2013) El déficit de la Natalidad en Europa. La singularidad del caso español. Obra social la Caixa, Barcelona.

[5] Lean, 2017

[6] Sánchez Jacob M. ¿A quién y cuándo le interesa el modo de concepción en las técnicas de reproducción asistida?. An Pediatr. Barc 2015;83:144.

[7] Rowland R. Technology and motherhood: reproductive choice reconsidered. 1987, 12(3)512-28.

Sandelowski M., The colorgray: ambiguity and infertility. *Image NursSch* 1987. 19(2):70-4.

[8] España líder mundial en donación de órganos, en 2016, se produjeron 2018 donaciones de órganos y se realizaron 4818 trasplantes. (Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad)

[9] Varsi Rospigliosi E, y Chaves M. "La multiparentalidad. La pluralidad de padres sustentados en el afecto y en lo biológico". Revista de Derecho y Genoma Humano. Núm. 48, Enero 2018

[10] Rivas AM., Álvarez C., Jciles M. I., La intervención de terceros en la producción de parentesco: perspectiva de los donantes, las familias y la descendencia. Un estado de la cuestión. Rev. Antropol. Social 27 (2) 2018. Pp. 221-245.

[11] En nuestro país, la normativa vigente protege el anonimato de los donantes de gametos. En la actualidad existe un profundo debate sobre la modificación de la regulación con el fin de suprimir el anonimato, que revela posturas encontradas. El Comité de Bioética de España, se ha posicionado en favor de este cambio. Vease el informe de enero de 2020: Informe del Comité de Bioética de España sobre el derecho de los hijos nacidos de las técnicas de reproducción humana asistida a conocer sus orígenes biológicos.

[Informe del CBE sobre el derecho de los hijos nacidos de las TRHA.pdf \(comitedebioetica.es\)](#)

Igualmente puede consultarse el posicionamiento de la Sociedad Española de Fertilidad, a tal

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de
respecto, publicado en octubre de 2019, y disponible en
reproducción humana asistida con gametos donados.
<https://www.sefertilidad.net/docs/posicionamientoAnonimato.pdf>

[12] Thèry I, 2009. El anonimato en las donaciones de engendramiento. *Rev.Antropol. Social*.
Num18,pp21-42,p25.

[13] Complementado con el Real Decreto-Ley 9/2014, 10 de noviembre, por el que se
establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el
procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos
humanos.

[14] La Declaración de Helsinki de 1964, sobre investigación biomédica en el ser humano.

[15] Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con
respecto a la aplicación de la biología y la medicina: Convenio sobre Derechos Humanos y
Biomedicina (CDHB) El principal objetivo del Convenio es el establecimiento de un marco
europeo común para garantizar la dignidad e integridad del ser humano. El convenio, al igual
que en su momento lo hizo la Declaración de la UNESCO de 1997, es partidaria de hacer
partícipe a la ciudadanía a fin de conocer su opinión en el desarrollo de criterios que
salvaguarden sus derechos.

[16] Sánchez Caro J. Abellán F. Telemedicina y protección de datos sanitarios. Granada.
Fundación Salud 2000. 2002 p52-7

[17] Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía
de los derechos digitales. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/com>.

[18] La Ley 41/2002, asimismo regula en su artículo 18 los derechos de acceso:

*El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este
artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran
en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de
estos derechos.*

*El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por
representación debidamente acreditada.*

*El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede
ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos
que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho
de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de
acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.*

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.
Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

[19] Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

<https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

[20] Jans, V., Dondorp, W., Mastenbroek, S., Mertes, H., Pennings, G., Smeets, H. and de Wert, G. Between innovation and precaution: how did offspring safety considerations play a role in strategies of introducing new reproductive techniques? Human Reproduction Open (2020) 2(2)

[21] La limitación de acceso u ocultación de determinados datos sensibles en las historias clínicas ha generado gran controversia, por cuanto que *“no es un derecho explícitamente recogido ni en la legislación española de protección de datos, ni en la legislación sanitaria”* tal y como describe el punto 3.1 apartado c) del Informe: Sistema de Historia Clínica Digital del SNS, del Instituto de Información sanitaria. Disponible en:

https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/HCDSNS_Castellano.pdf

[22] En el ámbito de la Xunta de Galicia, el establecimiento de medidas de seguridad para la información contenida en la historia clínica, queda regulado por el Decreto 168/2014 de 18 de diciembre, por el que se modifica el Decreto 29/2009 de 5 de febrero, por el que se regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica. El cual, recoge los mecanismos para proteger la confidencialidad de datos y determinados procedimientos, mediante la creación en su art.16 de módulos de especial custodia.

[23] En este sentido, la LOSSR, mencionada anteriormente, también recoge en sus artículos 20 y 21, las actuaciones en materia de protección de datos, intimidad y confidencialidad.

[24] Ley 14/2006 de 26 mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Disponible en [BOE.es – BOE-A-2006-9292](https://www.boe.es/BOE-A-2006-9292) Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.

[25] Igareda González, N., 2014. El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos. *Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas; Dykinson., junio 2014, n. 31, pp. 227-249.

[26] Golombock, Susan (2012), "Nuevas formas familiares", en Esteinou, R. (Coord). *La nueva generación social de familias. Tecnologías de reproducción asistida y temas contemporáneos*. México: centro de investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social, pp. 43-74.

[27] Lamm, Eleonora. (2012 La importancia de la Voluntad procreacional en la nueva categoría de filiación derivada de técnicas de Reproducción asistida. *Revista de bioética y Derecho*., Núm24. Pp.76-91,p.80.ISSN: 1886-5887.

[28] Álvarez Plaza, Consuelo. *La búsqueda de la eterna fertilidad. Mercantilismo y altruismo en la donación de semen y óvulos*. Colección el Transeúnte nº7. Cords. Rafael Ceballos Atienza y Francisco Toro Ceballos. Editorial Grupo Alcalá. Jaen.2008.

[29] Scheib JE, Cishing R. Open-identity donor insemination in the United States: is it on the rise? *Fertil Steril* 2007;88(1):231-2

[30] Terribas, N, (2018). Anonimato en la donación de gametos y embriones ¿hasta cuándo? ¿Derecho a conocer los orígenes? I jornada ASEBIR sobre aspectos legales de las TRA, Barcelona. Consultado en www.asebir.com

[31] Convenio para la protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 1950.en Roma 4 de noviembre de 1950 (BOE, 1º de octubre de 1979, núm 243, pp. 23564 a 23570).

[32] Convenio sobre los Derechos del Niño, adoptada por la asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989. BOE , 31 de diciembre de 1990, núm.313,pp388997-38904.

[33] Convenio relativo a la protección del niño y a la cooperación en materia de adopción internacional, La Haya, 29 de mayo de 1993 (BOE, 1 agosto de 1995, núm. 182,pp.23447 a 23454).

[34] Nuffield Council on Bioethics. Donor conception: ethical aspects of information sharing. London 2013. Disponible en <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/06/donorconception.reports2013.pdf>.

Ultima consulta 8 marzo 2021. El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.

[35] Daniels KR., Taylor, K. Secrecy and openness in donor insemination. *Politics and the Life Sciences*, 1993. 12:155-170.

[36] Igareda González, N., La donación anónima de óvulos en Europa. Los problemas sobre el discurso de "donar vida". *Rev. Antropol. Soc.* 27(2) 2018, pp:247-260. También: Readings J et al. Secrecy, disclosure and everything in-between: decisions of parents of children conceived by donor insemination, egg donation and surrogacy. *Reproductive BioMedicine Online*, 22(6), 2011, pp:653-654.

[37] Álvarez Plaza, C. La búsqueda de la eterna felicidad. Mercantilismo y altruismo en la donación de semen y óvulos, Jaén. 2008, Alcalá.

[38] Ibídem

[39] Gil, MA., Guerra-Díaz D., Desvelar los orígenes en la donación de gametos: una revisión. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, Vol. 2 (3) 2015. Pp. 99-114.

[40] Turner A., Coyle, A. What does it mean to be a donor offspring. The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Human Reproduction*, 2000, 15: 2041-2051.

[41] Van Parys, H., Wyverkens, E., Provoost, V., De Sutter, P., Pennings, G. and Buysse, A. Family communication about the donor conception: A multi-perspective qualitative study with lesbian parents and their children. *Qualitative Health Research* (2016) 55: 139-154.

[42] Sälevaara M. Suikkari AM, Söderström-Anttila V. Attitudes and disclosure decisions of Finnish parents with children conceived using donor-sperm. *Hum Reprod.* 2013;28:2746-54.

[43] Gottlieb, C., Lalos, O., Lindblad, F., Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples attitudes. *Human Reproduction*, 15(9) 2000, pp:2052-2056.

[44] Feast J. Using and not losing the messages from the adoption experience for donor-assisted conception. *Hum Ferti.(Camb)* 2003;6:41-5.

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de reproducción humana asistida con gametos donados.

Bibliografía.

1. Álvarez Plaza, Consuelo. La búsqueda de la eterna fertilidad. Mercantilismo y altruismo en la donación de semen y óvulos. Colección el Transeúnte nº7. Cord. Rafael Ceballos Atienza y Francisco Toro Ceballos. Jaen: Editorial Grupo Alcalá; 2008.
2. Daniels KR, Taylor K. Secrecy and openness in donor insemination. *Politics and the Life Sciences*. 1993; 12: 155- 170.
3. Esping-Andersen G, Arpino B, Baizán P, et al. El déficit de la natalidad en Europa. La singularidad del caso español. Obra social la Caixa. 2013; Barcelona.
4. Farnós E. Consentimiento a la reproducción asistida. Crisis de pareja y disposición de embriones. Atelier libros. 2011; Barcelona.
5. Feast J. Using and not losing the messages for the adoption experience for donor-assisted conception. *Hum Ferti.(Camb)* 2003; 6: 41- 5.
6. Gil MA, Guerra-Díaz D. Desvelar los orígenes en la donación de gametos: una revisión. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*. 2015; 2(3): 99-114.
7. Golombock Susan, "Nuevas formas familiares", en Esteinou R. (Coord). La nueva generación social de familias. Tecnologías de reproducción asistida y temas contemporáneos. México: centro de investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social. 2012; 43-74.
8. Gottlieb C, Lalos O, Lindblad F. Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples attitudes. *Human Reproduction*. 2000; 15(9): 2052-2056.
9. Igareda González N. La donación anónima de óvulos en Europa. Los problemas sobre el discurso de "donar vida". *Rev. Antropol. Soc.* 2018; 27(2): 247-260.
10. Igareda González N. El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos. *Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Dykinson. Junio 2014; 31: 227-249.
11. Jans V, Dondorp W, Mastenbroek S, Mertes H, Pennings G, Smeets H, and de Wert G. Between innovation and precaution: how did offspring safety considerations play a role in strategies of introducing new reproductive techniques? *Human Reproduction Open*. 2020; 2(2)

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de

12. Lamm Eleonora. La importancia de la voluntad preconcipional en la nueva categoría de reproducción humana asistida con gametos donados. filiación derivada de técnicas de Reproducción asistida. Revista de bioética y Derecho. 2012; 24: 76-91.
13. Rivas AM, Álvarez C, Jociles M I. La intervención de terceros en la producción de parentesco: perspectiva de los donantes, las familias y la descendencia. Un estado de la cuestión. Rev. Antropol. Social. 2018; 27 (2): 221-245.
14. Readings J et al. Secrecy, disclosure and everything in -between: decisions of parents of children conceived by donor insemination, egg donation and surrogacy. Reproductive BioMedicine Online. 2011; 22(6): 653-654.
15. Rowland R. Technology and motherhood: reproductive choice reconsidered. 1987; 12(3): 512-28.
16. Sälevaara M, Suikkari AM, Söderström-Anttila V. Attitudes and disclosure decisions of Finnish parents with children conceived using donor-sperm. Hum Reprod. 2013; 28: 2746-54.
17. Sandelowski M. The colorgray: ambiguity and infertility. Image NursSch 1987; 19(2): 70-4.
18. Sánchez M.O. Los orígenes biológicos y los derechos de hijos e hijas: filiación y derecho a saber. Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho. 2016; 34: 294-3165.
19. Sánchez Caro J. Abellán F. Telemedicina y protección de datos sanitarios. Granada: Fundación Salud 2000; 2002. p.52-7
20. Sánchez Jacob M. ¿A quién y cuándo le interesa el modo de concepción en las técnicas de reproducción asistida?. An Pediatr. 2015; 83: 144.
21. Scheib JE, Cishing R. Open-identity donor insemination in the United States: is it on the rise? Fertil Steril. 2007; 88(1): 231-2
22. Terribas N., Anonimato en la donación de gametos y embriones ¿hasta cuándo? ¿Derecho a conocer los orígenes? I jornada ASEBIR sobre aspectos legales de las TRA .2018; Barcelona. Consultado en www.asebir.com
23. Thèry I. El anonimato en las donaciones de engendramiento. Rev.Antropología Social. 2009; 18: 21-42.
24. Turner A, Coyle A. What does it mean to be a donor offspring. The identity experiences of

El papel de la autonomía del paciente en los tratamientos de
adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy.
reproducción humana asistida con gametos donados.
Human Reproduction. 2000; 15: 2041-2051.

25. Van Parys H, Wyverkens E, Provoost V, De Sutter P, Pennings G and Buysse A. Family communication about the donor conception: A multi-perspective qualitative study with lesbian parents and their children. Qualitative Health Research. 2016; 55: 139-154.

26. Varsi Rospigliosi E, y Chaves M. "La multiparentalidad. La pluralidad de padres sustentados en el afecto y en lo biológico". Revista de Derecho y Genoma Humano. 2018; 48:133-157.

28. Veiga A. La reproducción asistida: treinta años después del nacimiento de Victoria Anna. Cuadernos de la Fundación Victor Griffols i Lucas. Barcelona. Treinta años de técnicas de Reproducción asistida. 2015; 35: 12-17.

Cómo citar:

Reguera M. El papel de la autonomía del paciente en las técnicas de reproducción asistida con gametos donados. [internet] Bioética y Ciencias de la Salud. 2021 Julio-Diciembre; Vol. 9 (2).

Actualización: 11-12-2025