

XVI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXI Jornadas de Investigación. XX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VI Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VI Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2024.

Donación de gametas reproductivas: acceso a la información, ocultamiento y responsabilidades.

Abelaira, Paula Micaela.

Cita:

Abelaira, Paula Micaela (2024). *Donación de gametas reproductivas: acceso a la información, ocultamiento y responsabilidades*. XVI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXI Jornadas de Investigación. XX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VI Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VI Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-048/41>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/evo3/6DE>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

DONACIÓN DE GAMETAS REPRODUCTIVAS: ACCESO A LA INFORMACIÓN, OCULTAMIENTO Y RESPONSABILIDADES

Abelaira, Paula Micaela

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

El ámbito de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA) se ha vuelto relevante a nivel social por las necesidades de personas y parejas de acceder a la maternidad y/o paternidad y se ha visto impulsado a raíz de una serie de leyes de ampliación de derechos promulgadas en los últimos años que impactan de diferentes maneras en el ámbito de las TRHA. Estos avances han generado, a su vez, una serie de dilemas con relación a la protección de derechos como, por ejemplo, el derecho a la identidad, a la confidencialidad, a la información; así como el principio de autonomía sobre el que se apoya el consentimiento informado. Todos ellos, puntos que atañen al campo de la subjetividad, la filiación y la identidad, dimensiones fundamentales de los estudios en psicología. Nos abocaremos en este trabajo especialmente a delimitar que sucede con el derecho a la información genética que tienen los niños nacidos por donación, porqué en ocasiones no se cumple, y cuales son las responsabilidades institucionales al respecto.

Palabras clave

Reproducción asistida - Derecho a la información - Donación de gametos - Identidad

ABSTRACT

REPRODUCTIVE GAMETE DONATION: ACCESS TO INFORMATION, CONCEALMENT, AND RESPONSIBILITIES

The field of assisted human reproduction techniques (AHRT) has become socially relevant due to the needs of individuals and couples to access motherhood and/or fatherhood. It has been driven by a series of rights expansion laws enacted in recent years that impact in different ways in the field of AHRT. These advances have, in turn, generated a series of dilemmas related to the protection of rights such as, for example, the right to identity, confidentiality, information; as well as the principle of autonomy on which informed consent is based. All of these are points that pertain to the field of subjectivity, affiliation, and identity, fundamental dimensions of studies in psychology. In this work, we will focus especially on defining what happens with the right to genetic information that children born by donation have, why it is sometimes not fulfilled, and what the institutional responsibilities are in this regard.

Keywords

Assisted reproduction - Right to information - Gamete donation - Identity

Introducción

El ámbito de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA) se ha vuelto relevante a nivel social por las necesidades de personas y parejas de acceder a la maternidad y/o paternidad y se ha visto impulsado a raíz de una serie de leyes de ampliación de derechos promulgadas en los últimos años que impactan de diferentes maneras en el ámbito de las TRHA: ley de matrimonio igualitario (Ley N° 26.618, 2010), la ley de identidad de género (Ley N.º 26743, 2012), la ley de cobertura en tratamientos de fertilización asistida (Ley N.º 26.862, 2013), que tuvo su antecedente en la ley provincial de infertilidad (Ley de Fertilización Asistida de la Provincia de Buenos Aires N.º 14208) y modificación del Código Civil en el año 2015. (Ormart, Abelaira y Naves, 2018)

La fecundación heteróloga permite la donación de óvulos y/o espermatozoides de un tercero ajeno a la pareja parental. Diferentes categorías, tales como la de padre, madre, hijo/a, filiar debieron ser interpeladas y repensadas desde el derecho, la medicina, la sociología, y la psicología.

Estos avances han generado, a su vez, una serie de dilemas con relación a la protección de derechos como, por ejemplo, el derecho a la identidad, a la confidencialidad, a la información; así como el principio de autonomía sobre el que se apoya el consentimiento informado

En los últimos años se ha visto cómo el mercado de la reproducción asistida se ha disparado manejándose, en ocasiones, en márgenes poco estudiados respecto de su impacto a futuro, sobre todo en aquello que atañe al campo de la subjetividad, la filiación y la identidad, dimensiones fundamentales para la psicología.

Nos abocaremos en este trabajo especialmente a delimitar qué sucede con el derecho a la información genética que tienen los niños nacidos por donación, porqué en ocasiones no se cumple, y reflexionaremos acerca de las responsabilidades institucionales al respecto.

Desarrollo

La donación de gametos es una técnica de reproducción asistida donde se busca lograr un embarazo con una o ambas ga-

metas donadas por un tercero. Es decir que va a participar de la fecundación un óvulo, o un espermatozoide (o ambos) de una persona ajena al proyecto parental. Esto implica que el niño/a por nacer tendrá vínculos genéticos con la persona donante y no con alguno (o ambos) de sus ma/padres.

Ahora bien, la primera pregunta que debemos hacernos es si efectivamente se trata de una *donación*. Cuando hablamos de donación en el terreno de la salud, rápidamente pensamos en la donación de sangre o la donación de órganos. Pero, a diferencia de estas últimas, la donación de gametas reproductivas se incluye en el mercado y eso no es sin efectos.

En la jerga reproductiva y en la legislación vigente vemos el término “donación de gametos”. Ahora, salvo puntuales excepciones, no hay “donantes” en sentido estricto. Los bancos de semen como de óvulos no se obtienen a partir de una donación sino de una compra-venta. Como social y legislativamente no se puede decir que se compran células, se apela al eufemismo “donación” haciendo alusión a que el pago que reciben los y las donantes, es más bien una cobertura de gastos, el famoso “lucro cesante” (Ficha de Cátedra, 2016). Efectivamente, las personas que dan sus gametas reproductivas invierten tiempo y dinero (el que deben invertir para traslados, y el que no ganan poniendo en pausa sus actividades). Pero, no se trata de *opinar* si este pago es pertinente o no. Nos importa el lenguaje. Lo que interesa plantear es que esta denominación equívoca introduce una serie de efectos, siempre incalculables. Sin embargo, algunos de estos efectos se presentan de manera repetida, lo cual nos permite enumerarlos para pensar algunas cuestiones. Por un lado, sabemos que la idea de *donante* apela a una moral altruista, “aquel que da sin pedir nada a cambio”, lo que genera a su vez una idea de deuda, que no se pone en juego en una transacción de compra-venta. Si vendo mi auto, alguien me dará dinero a cambio. Muchas de las cosas que se escuchan al respecto de parte de los usuarios y usuarias son: el agradecimiento eterno, la deuda impagable, “voy a estar en deuda toda la vida”, “me dio lo que más quería en el mundo” ... y entonces nos preguntamos: ¿cómo compensar tamaña *donación*?

No decimos con esto que es mejor la venta que el altruismo. Intentamos no pensar en términos binarios. Opinar a favor o en contra es la operación básica de identificación imaginaria. Hoy ganan los a favor, mañana los en contra. El tema que ocasionalmente los divide carece de significación por sí; vale por su función imaginaria de demarcación de una diferencia pequeña, de una diferencia opinable. Si la discusión es a favor o en contra, no hay margen para el pensamiento ético (Lewkowicz, 2003).

“El método ético radica en no precipitar una opinión respecto de alguna de ellas, sino en transformar el dilema en un problema, es decir, en una empresa de pensamiento” (Michel Fariña, 2013, p.96)

Entonces, no se trata de decir que es mejor la venta que el altruismo, ni viceversa. Decimos que este modo de nombrar es falso. No hay donación.

Las células se obtienen de gente que las da a cambio de dinero, respondiendo, obviamente a la oferta de las clínicas. (Ficha interna de cátedra, 2016) Es un procedimiento que no tiene un pelo de altruismo. El altruismo quizás esté en los motivos que movilizaron a alguna persona a hacerlo, pero no es ese “dato personal” lo que nos interesa ahora. Sino las coordenadas en las que sucede.

Anteriormente nombrábamos, como contrapunto a la donación de gametas reproductivas, la donación de sangre y órganos. En estos últimos casos, la palabra donación es pertinente en función de una serie de ordenamientos que permiten nombrarla de ese modo. Como primera medida, no se compran ni venden órganos, ni nadie recibe una “compensación económica” por ello. De hecho, está prohibido donar órganos a familiares directos si esto afecta la vida del donante. Tampoco hay deuda: si alguien salvó su vida gracias a que una familia dono órganos de un ser querido fallecido, el límite a esa deuda lo pone el hecho de que se trata de una red de donación, por la cual el órgano llega asignado por un lugar en la lista de espera. Lugar que se ocupa en función de criterios médicos. De hecho, según la ley 27.447, “Ley de trasplante de órganos, tejidos y células”, está prohibido dar a conocer la identidad del donante y del receptor. Así lo plantea el artículo 4 A.

Derecho a la intimidad, privacidad y confidencialidad. En los tratamientos regulados por la presente ley se respeta la privacidad de las personas involucradas y la confidencialidad de la información y datos personales, no pudiendo la autoridad competente divulgar la identidad de donantes y receptores. Se exceptúan aquellos casos en que el individuo, en forma pública, libre y voluntaria se manifieste como dador o receptor (Ley 27.447, 2018) Podemos ver que todas estas cuestiones que regulan la donación de órganos no están presentes en la donación de gametas reproductivas. De hecho, la ley 27.447, excluye de su esfera de aplicación a las células y los tejidos germinativos para fines de reproducción humana asistida

Por aquí un primer ordenamiento.

Ahora bien, ¿qué dice la letra de la ley? ¿qué plantea nuestro campo normativo en relación a los gametos reproductivos?

El Código Civil y Comercial de la Nación fue modificado en el año 2015. Una de las modificaciones que nos interesa tomar es aquella que ubicamos en el Libro Segundo “RELACIONES DE FAMILIA”, en el apartado “*Filiación*”. Allí encontramos algunos artículos de relevancia para nuestro planteo:

Artículo 558: Fuentes de la filiación. Igualdad de efectos. La filiación puede tener lugar por naturaleza, mediante técnicas de reproducción humana asistida, o por adopción. La filiación por adopción plena, por naturaleza o por técnicas de reproducción humana asistida, matrimonial y extramatrimonial, surten los mismos efectos, conforme a las disposiciones de este Código. Ninguna persona puede tener más de dos vínculos filiales, cualquiera sea la naturaleza de la filiación.

Es decir, a partir de aquí se incluye a las TRHA como tercera

fuentes de filiación, las otras dos, por naturaleza y por adopción plena, ya se encontraban en la versión anterior.

ARTICULO 559.- Certificado de nacimiento. El Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas sólo debe expedir certificados de nacimiento que sean redactados en forma tal que de ellos no resulte si la persona ha nacido o no durante el matrimonio, por técnicas de reproducción humana asistida, o ha sido adoptada.

ARTICULO 560.- Consentimiento en las técnicas de reproducción humana asistida. El centro de salud interviniente debe recabar el consentimiento previo, informado y libre de las personas que se someten al uso de las técnicas de reproducción humana asistida. Este consentimiento debe renovarse cada vez que se procede a la utilización de gametos o embriones.

ARTICULO 562.- Voluntad procreacional. Los nacidos por las técnicas de reproducción humana asistida son hijos de quien dio a luz y del hombre o de la mujer que también ha prestado su consentimiento previo, informado y libre en los términos de los artículos 560 y 561, debidamente inscripto en el Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas, con independencia de quién haya aportado los gametos.

Los artículos 560 y 562 sostienen que se es hijo de quien dio a luz y de quien prestó su consentimiento para maternar o paternar, y que esta filiación estará sostenida en el Consentimiento Informado y en la Voluntad Procreacional.

Tenemos planteado entonces un encuadre con el cual pensar jurídicamente la filiación. Ahora bien, qué sucede con las personas nacidas y sus derechos en función de haber sido engendradas por fecundación heteróloga:

Artículo 563: Derecho a la información de las personas nacidas por técnicas de reproducción asistida. La información relativa a que la persona ha nacido por el uso de técnicas de reproducción humana asistida con gametos de un tercero debe constar en el correspondiente legajo base para la inscripción del nacimiento

Artículo 564: Contenido de la Información. A petición de las personas nacidas a través de las técnicas de reproducción humana asistida, puede: a) obtenerse del centro de salud interviniente información relativa a datos médicos del donante, cuando es relevante para la salud; b) revelarse la identidad del donante, por razones debidamente fundadas, evaluadas por la autoridad judicial por el procedimiento más breve que prevé a la ley local.

Para comprender este último punto debemos realizar algunas aclaraciones en torno a cómo funciona el sistema en la República Argentina: Por un lado, tenemos un programa de donaciones que son abiertas (es decir que la persona nacida puede acceder a información personal y de contacto con el /la donante si así lo desea) y -mayoritariamente-, por el otro, donaciones anónimas en las cuales, en principio, sólo se accede al historial médico. Esto abre la pregunta acerca de la identidad y qué deberían poder saber las personas sobre su origen. Tenemos un código

civil que nos dice que las TRHA son una fuente de filiación, que el ADN puede no decirme nada de mi filiación y entrar en juego para eso herramientas legales como el Consentimiento Informado y la Voluntad Procreacional. Y, además, que los y las nacidas por donación tienen derecho a acceder a ciertos datos.

Aquí es donde empiezan a dispararse una serie de interrogantes: ¿Puedo pensar, por ejemplo, en que en el caso de no acceder a los datos identificatorios del/de la donante hay una vulneración a mi derecho a la identidad?

El caso de la donación de gametos reproductivos, habitualmente no se plantea como un derecho a la identidad, sino como un derecho a la información. Veamos por qué. En la donación de gametos, el derecho afecta solo a lo que se conoce como la identidad estática comúnmente conocida como “identificación”. Se refiere básicamente a la identificación física, biológica o registral de un sujeto, en este caso relativa a quienes son sus genitores. Es decir que la información a la que se intenta acceder se circunscribe a un solo dato: el genético.

A diferencia del derecho a la identidad del que hablamos cuando, por ejemplo, nos referimos a los bebés apropiados por la dictadura cívico-militar del '76, o a personas que han sido robadas al nacer y fraguada su documentación en otros contextos. La identidad dinámica trasciende a la estática y se refiere a la “verdad personal o proyecto de vida” de cada sujeto, que se pone de manifiesto a través de la “proyección social” de la persona. (Delgado Menéndez, 2016)

En caso de las TRHA-D no se trata de un derecho a la identidad en esos términos, sino de un derecho a la información. La identidad se compone por muchos elementos, entre ellos la información genética.

Este derecho a la información tiene, entonces, 3 facetas:

1. saber que se nació con material genético de un tercero
2. obtener información de salud del donante.
3. obtener información identificatoria: nombre y apellido, y todo dato que permite individualizar al donante.

Es importante resaltar que, en ningún caso, la obtención de esta información permite establecer un vínculo filial, el cual recae sobre quienes manifestaron la correspondiente voluntad procreacional, mediante consentimiento previo libre e informado.

Ahora bien, este derecho a la información que pueden garantizar los estados y las instituciones se encuentra con un tope: el secreto. Un bajo porcentaje de padres y madres, prevalentemente en familias hetero-parentales, cuentan a sus hijos/as que recurrieron a la donación de gametos. Lo cual hace que, finalmente, mantener el secreto o no dependa del proceso subjetivo y las condiciones socioculturales en las que hayan atravesado su proyecto de parentalidad los usuarios de la técnica, los padres de la persona nacida por ella.

En el año 2014, el Cegyr (Centro de Estudios en Ginecología y Reproducción) realizó un estudio con las personas que habían recurrido a la donación de óvulos en su institución para tener

hijos/as. Indagaron si estas personas le habían contado a sus hijos e hijas acerca de su modo de concepción. Hallaron que solo el 9% de la población encuestada les dijo que habían sido concebidos por gametas de un tercero. El 37% de las personas encuestadas que aún no habían hablado con sus hijos/as respecto del tema, dijeron que planeaban hacerlo y adujeron diversas motivaciones por las cuales aún no lo habían llevado a cabo, como por ejemplo que estos eran aún muy pequeños. Diez años pasaron de esta investigación y muchas cosas se han modificado. Pero, sin embargo, diversos estudios nos indican que, pese a que la temática encuentra mucho más apoyo social, y en ese sentido, mejores posibilidades para la apertura, el asunto del secreto familiar sigue siendo algo sobre lo que debemos indagar.

En un estudio llevado adelante por Zadeh, Ilioi, Jadva, y Golombok en 2018, participaron 44 adolescentes nacidos/as a partir del uso de tratamientos reproductivos (donación de gametas y gestación por sustitución). La población conocía su modo de su concepción. En la investigación se pudo ver que la gran mayoría de ellos (81%) se sentía indiferente sobre su concepción, al mismo tiempo que informaron interés en el tercero involucrado. Algunos indicaron que este dato “no les hacía diferencia”, que “no modificaba su vida”, y que “mi mamá es mi mamá”. Es decir, esta información no tuvo mayores incidencias en el sentimiento de sí mismos y la relación para con su familia.

Otros estudios señalan algo evidente: existen relatos de conmoción e incredulidad en adultos y adolescentes que accidentalmente descubrieron que fueron concebidos por donación. Resultando, además, afectada la relación con sus familias. (Firth, 2018)

En este sentido -y como ya nos han enseñado los estudios sobre adopción-, pareciera ser que lo conflictivo no es el hecho en sí mismo de no compartir genética con alguno de los padres, sino el ocultamiento y la sensación de haber sido engañado. Esto nos invita a reflexionar por qué, pese a que llevamos más de 40 años de reproducción asistida, insiste el ocultamiento.

Observemos el historial que tiene este asunto:

En 1993, la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva aconsejaba a las parejas no revelar al niño que su origen se debía a la utilización de gametos donados. Es más, animaban a las parejas a tener relaciones sexuales inmediatamente después de haber realizado el tratamiento para fomentar la fantasía de que ese niño estuviera genéticamente vinculado con las dos partes. (Baccino, 2008)

Veinte años más tarde, la Nuffield Council on Bioethics, (un organismo de bioética británico que funciona de manera independiente), saca un documento donde se pronuncia con algunas recomendaciones respecto del manejo de la información genética. Allí plantean que la evidencia sugiere que, en la mayoría de los países, revelar la información recae sobre los padres y que estos no lo hacen. Indican, además, que los Estados tienen la

responsabilidad de garantizar el apoyo adecuado para que esta información sea brindada. Y que ello es también una responsabilidad de los centros de fertilidad, quienes deben jerarquizar el nivel de asesoramiento psicológico y de apoyo ofrecido a futuros y nuevos padres y a potenciales donantes. Por último, sostienen que se debe trabajar en campañas de información pública. (Nuffield, 2013). Pero, por supuesto, otra vez la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva responde según sus intereses y publica “pros y contras”. Por un lado, indicó algunas razones para la apertura de la información. Entre ellas estaban consideraciones como el hecho de que no revelar el origen vulnera el derecho a la autonomía de las personas nacidas; que revelar es, además, parte de una comunicación honesta con los hijos. Situaron incluso que tener una comunicación abierta con los/as hijos/as evita tensiones familiares (entre quienes saben y quienes no), protegiendo incluso al niño/a de una revelación accidental. Y, entre otros motivos, señalaron que revelar la información genética protege a los niños de una consanguinidad inadvertida. Este último punto, con especial valor, ya que comienza a ser un problema de salud pública en algunos lugares de Estados Unidos.

Pero, fieles a sus intereses, no pudieron evitar plantear también algunas razones para no revelar. Entre ellas que no se perjudica a los niños por la no revelación (un moderno “ojos que no ven, corazón que no siente”) y que, además, la no apertura conserva la infertilidad en el ámbito privado. Esto último altamente polémico, ya que se está poniendo mayor valor al derecho a la privacidad de los adultos que, se supone en sus facultades consintieron reproducirse bajo esos términos, por sobre el derecho de los nacidos a acceder a esta información.

Por otra parte, hicieron hincapié en que la no revelación protegería la privacidad de los y las donantes. Este punto, de especial interés, ya que claramente se necesita que la rueda “siga girando”. En los países que pasaron de un programa de donación anónima a donación abierta, han visto caer la cantidad de donantes disponibles.

Cierre

El recorrido presentado da cuenta de un problema de larga data que, pese al avance en términos de derechos y de apertura como comunidad, continúa vigente: mantener en secreto información sensible que le pertenece a las personas nacidas por donación. Así, para lograr la protección de este derecho, la respuesta debe ser integral. Este trabajo corresponde a las familias, a los y las profesionales de la salud, así como las instituciones que se abocan a esta temática (clínicas de fertilidad, sociedades de profesionales, organismos internacionales) y, finalmente a los Estados, quienes deben garantizar las herramientas necesarias para la protección efectiva de las generaciones futuras.

BIBLIOGRAFÍA

- Baccino (2008). "¿Debe el niño nacido de una donación de gametos conocer su origen? Qué sugerimos como profesionales y por qué" en *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, 25 (1).
- Delgado Menéndez, M.C. (2016). "El derecho a la identidad: una visión dinámica". Tesis de Maestría. PUCP.
- Frith, L., Blyth, E., Crawshaw, M. and van den Akker, O. (2018). Secrets and disclosure in donor conception. *Sociol Health Illn*, 40: 188-203. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12633>
- Lewkowicz, I. (2003) La situación carcelaria. *Revista Litorales*, año 2, No. 3, diciembre.
- Michel Fariña, J.J. (2013). La experiencia del cine y el pensamiento (Bio)ético En: Vidal, S. (2013). *La Educación en Bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros*. UNESCO.
- Nabel, A. et al (2014). ¿Cuántos niños nacidos por ovodonación conocen su modo de concepción? *Reproducción* 2014;29:47-53.
- Nuffield Council on Bioethics: Donor conception ethical aspects of information sharing. London, 2013.
- Ormart, E., Abelaira, P., Naves, F. (2018). La formación del psicólogo en la Universidad pública frente a los desafíos tecnocientíficos en materia de reproducción asistida. VI Jornadas de Extensión de MERCOSUR. Universidad Nacional del Centro, Tandil.
- Psicología, Ética y DDHH. Cat 1. (2016). Ficha interna de cátedra.
- Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (1993). Directrices para la donación de gametos. *Fertil Steril*, 59.
- Zadeh, S., Ilioi, E., Jadva, V., Golombok, S. (2018). The perspectives of adolescents conceived using surrogacy, egg or sperm donation *Human Reproduction*, 33 (6) (2018 Jun 1), pp. 1099-1106.