



PARADIGMA DE LAS CIRUGÍAS FETALES: ANÁLISIS BIOÉTICO Y BIOJURÍDICO

THE PARADIGM OF FETAL SURGERIES: BIOETHICAL AND BIOJURIDICAL ANALYSIS

Jennifer Claudia Oliveros Pichihua*
Universidad Femenina del Sagrado Corazón
<https://orcid.org/0000-0002-0600-0285>
jennifer.oliverosp@unife.pe

Rocío Janeth Huaraz Soto**
Universidad Femenina del Sagrado Corazón
<https://orcid.org/0000-0002-1520-3260>
rocio.huarazs@unife.pe

Sally Saravia Sánchez***
Universidad Femenina del Sagrado Corazón
<https://orcid.org/0000-0003-3770-2113>
sally.saravias@unife.pe

Vilma Estela Quinteros Chávez****
Universidad Femenina del Sagrado Corazón
<https://orcid.org/0000-0002-0122-5522>
vilma.quinterosc@unife.pe

Resumen

En el Perú desde el año 2017, se vienen realizando cirugías fetales para corregir la espina bífida y disminuir las complicaciones severas del concebido en su desarrollo intrauterino y en su posterior nacimiento, lo que le permitirá a su vez un mejor desarrollo psicobiológico; no obstante, no existe una regulación específica al respecto. En ese sentido, a través del

* Maestranda en Derecho Civil con Mención en Derecho de Familia en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón (UNIFE). Abogada por la Universidad Inca Garcilaso de la Vega.

** Maestranda en Derecho Civil con Mención en Derecho de Familia en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón (UNIFE). Maestranda en Derecho Penal en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Abogada por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Especialista legal en el Módulo Especializado de Familia de San Juan de Lurigancho de la Corte Superior de Justicia de Lima Este-Poder Judicial del Perú.

*** Maestranda en Derecho Civil con Mención en Derecho de Familia en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón (UNIFE). Abogada por la misma casa de estudios.

**** Maestranda en Derecho Civil con Mención en Derecho de Familia en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón (UNIFE). Abogada por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

presente artículo, realizamos una reflexión en torno al tema, que permita visibilizar y analizar tales intervenciones desde una perspectiva Bioética y Biojurídica, en el marco de protección de la dignidad del concebido, para garantizar su interés superior.

Palabras clave: Espina bífida, cirugía fetal, bioética, biojurídica.

Abstract

In Peru since 2017, fetal surgeries have been performed to correct spina bifida and reduce the severe complications of the conceived in its intrauterine development and in its subsequent birth, which in turn will allow a better psychobiological development; however, there is no specific regulation in this regard. In that sense, through this article, we carry out a reflection on the subject, which allows to make visible and analyze such interventions from a Bioethical and Bio-legal perspective, within the framework of protection of the dignity of the conceived, to guarantee their superior interest.

Key words: Spina Bifida, fetal surgery, bioethics, biolegal.

El presente artículo ha sido desarrollado en el curso Derecho de las Personas, Bioética y Biojurídica, de la Escuela de Posgrado UNIFE, Maestría en Derecho Civil, con el apoyo de la docente Rose Mary Posadas Gutiérrez, Maestra en Derecho Civil con mención en Derecho de Familia, Docente de Postgrado de la misma casa de estudios y de la Facultad de Derecho de la UTP, quien revisó y aprobó el trabajo sugiriendo su publicación en la presente revista.

INTRODUCCIÓN

Una de las imágenes más asombrosas y emotivas que circuló en el mundo en agosto de 1999, fue aquella en la que se mostraba por primera vez, la frágil manito de un feto (tenía apenas 21 semanas y se encontraba todavía dentro del vientre de su madre) que sujetaba con toda la fuerza que podía tener en ese momento, el dedo índice del médico que acababa de practicarle una cirugía de alta complejidad para minimizar las consecuencias de espina bífida que había desarrollado desde que era apenas un embrión, y por cuya intervención oportuna, sus expectativas de vida futura en cierta medida mejorarían.

Desde entonces han transcurrido dos décadas y las técnicas empleadas han evolucionado; igualmente las patologías que pueden ser atendidas cada vez son mayor en número y en nivel de complejidad, lo cual pone de manifiesto el alto grado de responsabilidad de estos profesionales de la salud. El uso de la tecnología permite proporcionar la mejor atención en salud materno fetal, para ello el control prenatal y el examen ecográfico en particular es de importancia vital para el diagnóstico temprano de cualquier patología que puede ser detectada por el especialista competente para esta práctica como lo es el médico ginecólogo especializado en medicina fetal. En ese sentido, en el año 2014 en el Instituto Nacional Materno Perinatal se realizó la primera cirugía feto fetal en un embarazo gemelar, y en 2017 la primera cirugía de espina bífida, en ambos casos con la destacada participación de un equipo multidisciplinario e interinstitucional de médicos peruanos y extranjeros. Asimismo, algunas instituciones de salud privadas, también están promoviendo estas cirugías fetales de alta complejidad.

Ante tal escenario, el tema bajo comentario, plantea el análisis y viabilidad de las intervenciones quirúrgicas para corregir malformaciones congénitas limitantes o incapacitantes por espina bífida que podría sufrir el neonato, de no ser operado durante su etapa fetal que es la edad gestacional propicia para esta cirugía. De acuerdo a ello, realizaremos un planteamiento desde los enfoques bioéticos: principialista, personalista y consecuencialista; y de ello realizaremos un contraste de las posturas que podrían estar a favor o en contra de la viabilidad de nuestra propuesta.

Consideramos que nuestro análisis Bioético y Biojurídico a las cirugías fetales para corregir espina bífida (Mielomeningocele) es pertinente porque pone de manifiesto la importancia del uso oportuno y adecuado de la tecnología médica, que cada vez es más sofisticada, dejando de lado lo utilitario y ponderando la defensa de la Dignidad y la vida del ser humano como derecho fundamental. En ese sentido, enfatizamos que en este caso clínico los pacientes son dos: la madre y el concebido, por lo que a cada uno de ellos se los examina como personas interdependientes, para efectos de la pertinencia de la intervención quirúrgica, pero con derechos independientes que proteger desde el punto de vista normativo, donde sólo es posible contar con la autonomía manifiesta de la madre quien se expresa por ella misma y por su hijo (el concebido) y/o dada por el padre, teniendo la intervención del Estado como ente garantista del cumplimiento igualitario de las leyes para con sus ciudadanos, sobre todo en materia de derechos humanos; en correlación con nuestra postura en defensa irrestricta de la dignidad y de la vida, así como de la mejor calidad de vida a la que cada uno de nosotros tiene derecho a vivir por el sólo hecho de ser seres humanos sin ningún tipo

de discriminación, por razón de sexo, discapacidad, raza, etc., tal como lo consagra en primer lugar la ley natural, así como nuestra Constitución y la Declaración Universal de Derechos.

I. LAS CIRUGÍAS FETALES: FUNDAMENTOS Y JUSTIFICACIÓN

La cirugía fetal abarca varias técnicas quirúrgicas que se emplean en el tratamiento de anomalías congénitas. El médico Moisés Huamán Guerrero, estudioso de esta disciplina (Huamán, 2019), realizó un recuento evolutivo de dicha disciplina en su artículo de la Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia denominado "Historia de la cirugía fetal", en la que relata que las primeras intervenciones se realizaron a mediados de 1960 con William Liley, quien practicó la primera transfusión sanguínea a la cavidad peritoneal¹ del feto, y posteriormente, en 1966 se realizó por primera vez la exteriorización del feto para realizar una transfusión sanguínea.

Existen principalmente tres procedimientos: la cirugía fetal abierta, que consiste en realizar una histerotomía para operar al feto; la cirugía fetoscópica mínimamente invasiva, que realiza pequeñas incisiones mediante el uso del fetoscopio y la ecografía como instrumentos de guía; y el tratamiento del feto vía percutánea, que consiste en colocar un catéter monitoreado por ecografía. (Huamán, 2019, p.7)

Evidentemente, operar a un feto conlleva grandes riesgos, puesto que el paciente se encuentra sumergido en líquido y envuelto de membranas muy frágiles que deben ser perforadas con suma delicadeza para poder acceder al interior del útero. Todo ello se realiza gracias a tecnología de punta que cada vez es menos invasiva y con mejores resultados. En lo referente a los logros más destacados de esta práctica clínica, Huamán (2019) brinda una interesante mirada acerca de la evolución normativa internacional de esta disciplina en el tiempo, refiriendo lo siguiente:

En 1982, se reunieron diferentes profesionales (perinatología, gineco-obstetras, ultrasonografías, pediatras, cirujanos, bioéticos, fisiólogos) de una docena de instituciones de 5 países, para discutir el campo emergente de 'terapia fetal de anomalías congénitas corregibles', gracias al nuevo enfoque del diagnóstico prenatal de las anomalías

1 Cavidad peritoneal: Espacio abdominal, virtual en condiciones normales, revestido por el peritoneo posterior y por el peritoneo de la pared abdominal anterior, de la pelvis y de los diafragmas, que contiene en su interior el hígado, el bazo, el estómago, el colon, el yeyuno y el íleon, el apéndice, el epiplón y los órganos genitales internos femeninos.
<https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/cavidad-peritoneal>

congénitas. El objetivo era cambiar la historia natural de estas enfermedades, procurando el beneficio del feto y la madre, en un marco ético propicio ... Plantearon las bases para los diagnósticos pre- natales, posibilidades terapéuticas, cooperación externa de los diferentes grupos, comunicación de los casos, supervisión de los centros, entre otras. Estas normas fueron publicadas dicho año, y consideraban: 1. La habilidad para poder establecer un diagnóstico prenatal exacto. 2. Historia natural de la enfermedad bien documentada y pronóstico establecido. 3. La presencia de una lesión corregible, la cual si no fuera tratada llevaría a la muerte fetal, la disfunción orgánica irreversible antes de nacer, o morbilidad posnatal severa. 4. Ausencia de otras anomalías severas. 5. Debe existir un modelo animal para la enfermedad y el procedimiento. 6. El procedimiento debe ser realizado por un equipo multidisciplinario, con protocolos estrictos y aprobados por el comité de ética institucional. 7. La familia debe ser aconsejada sobre los riesgos y beneficios del procedimiento, y debe estar de acuerdo con que se realice. 8. Los riesgos maternos deben ser menores y aceptables. (2019, p.4)

Huamán (2019) refiere además que:

En el 2011, se reunieron varias instituciones académicas y de ética relacionadas a la medicina materno-fetal de los EE. UU (...) para analizar el tema, y emitieron una opinión que serviría como marco a las futuras acciones de los centros de cirugía materno-fetal. Remarcaron los principios éticos que deberían regir estas actividades. (párr. 8)

Posteriormente, en el 2017 se emitió una Opinión Conjunta por parte de instituciones académicas como la Sociedad Internacional de Medicina y Cirugía Fetal (IFMMS) y la Red Norteamericana de Terapia Fetal (NAFT Net), en la que enfatizaron los principales aspectos de la trascendencia de los comités de ética y de los comités de supervisión.

Entre las justificaciones para la pertinencia de estas intervenciones encontramos:

I.1 JUSTIFICACIÓN MÉDICA

Como sabemos, después que se confirma que una mujer está iniciando un embarazo, el cual tendrá un período gestacional de 38 semanas (aproximadamente), y para que este llegue a término en las mejores condiciones tanto para la madre como para el futuro bebé, se realizan a lo

largo de esas 38 semanas o 9 meses, una serie de exámenes y controles a fin de detectar cualquier indicio de patologías que pudiera comprometer la salud de alguno de ellos o de los dos. A lo largo de esos meses de “dulce espera” el futuro bebé toma distintas denominaciones que corresponde a cada etapa de su crecimiento. La etapa de la que nos ocuparemos es la que conocemos como Etapa Fetal, que se inicia a partir de la novena semana, hasta el final del embarazo. Cada semana constituye para el desarrollo del feto, la formación de sus órganos internos.

El Dr. Saul Kizer (Kizer, 2013), médico venezolano, especialista en medicina materno fetal, con amplia experiencia en ese campo, muy destacado a nivel latinoamericano, indica que:

La exploración y el examen del feto se realizaba solamente observando el crecimiento del abdomen materno y por la presencia o ausencia de los movimientos fetales sentidos por ella, por la palpación abdominal o por la colocación de la oreja sobre el abdomen materno; este último hecho, y su importancia en la embarazada, fue descubierto por Philippe Le Goust en 1650. Sin embargo, no se le dio la importancia debida y fue olvidado hasta 1821, cuando Le Jumeau presentó en la Academia de Medicina de París sus investigaciones sobre la auscultación aplicada al estudio del embarazo y en ellas destaca la relevancia que pudiera tener este examen. Es a partir de 1950 cuando se inicia el uso de técnicas para el diagnóstico y tratamiento fetal. Mencionaremos las siguientes: Bevis, en 1952 mediante amniocentesis, analizó la relación entre el líquido amniótico y la enfermedad hemolítica por Rh; Caldeyro Barcia, en 1958 comenzó con el estudio y registro de las contracciones uterinas y la frecuencia cardíaca fetal. (Kizer, 2013, p. 1-2)

Advirtiéndose con ello el surgimiento de una incipiente especialidad en medicina materna con énfasis en cirugía fetal y la gran importancia a los exámenes, principalmente ecográficos, de control fetal.

I.1.1. MOMENTO Y FRECUENCIA PARA LA REALIZACIÓN DE EXÁMENES DE CONTROL PRENATAL CON FINES DIAGNÓSTICOS.

En la actualidad, podemos encontrar variedad y niveles de confiabilidad en los resultados, en cuanto a los exámenes de control prenatal. Para el análisis de nuestro comentario, nos limitaremos a dos de ellos por ser los de mayor uso por los profesionales gineco obstetras, los cuales utilizando diferentes técnicas tienen un alto valor de certeza en cuanto al diagnóstico

precoz de patologías materno fetales. Estos exámenes son la amniocentesis y la ecografía (3D, 5D). En general el examen ecográfico por ser el más sencillo y no causar mayor riesgo materno fetal, debería ser practicado a toda madre gestante; sin embargo, se evidencia la poca accesibilidad de estos servicios a la población mayoritaria de gestantes atendidas por las instituciones públicas de salud, en este caso en particular el Instituto Materno Perinatal (IMPN) conforme se puede evidenciar de lo señalado por el equipo médico (Castillo, W., Ventura, W., Limay, O., Zárate, R., Sugajara, R., Ibáñez, C. y Gonzáles, 2019)

La denominación de ecografía “genética” a la ecografía de “tamizaje, screening o nuchal scan” del primer trimestre (término en países desarrollados) debe su nombre al traslado del término “genético” desde el segundo hacia el primer trimestre dada la mayor posibilidad de visualizar al feto y por ende evidenciar anomalías o marcadores genéticos y/o cromosómicos. Es una denominación que ya está arraigada en nuestro país y en algunas partes del mundo (“*first trimester genetic ultrasound*”) pero sin parámetros de evaluación uniformes ni diferenciación en niveles de complejidad. ... Parte de la problemática de la salud pública materno perinatal se explica por el no acceso de un porcentaje de gestantes a evaluaciones ecográficas de calidad debido principalmente a la ausencia de parámetros de evaluación generando gastos innecesarios, impacto emocional, y desenlaces adversos o complicaciones no detectadas ni evitadas. (p. 49)

Las enfermedades que pueden diagnosticarse mediante el examen ecográfico son, entre otras: Agenesia del cuerpo calloso, Malformación de Chiari, Craneosinostosis, Malformación de Dandy-Walker, Encefalocele, Holoprosencefalia, Hidrocefalia, Espina bífida (mielomeningocele), Ventriculomegalia; las cuales las consideran como patologías correspondientes al cerebro y en el sistema nervioso central². Para efecto de nuestro análisis bioético y biojurídico más adelante nos ocuparemos de la espina bífida.

El otro examen al que nos referíamos es la amniocentesis³. Este examen puede realizarse en los dos primeros trimestres del embarazo, cuando existen razones suficientes, como antecedentes de ciertas enfermedades prevalentes en los padres y que puede afectar al bebé. En ese sentido, la muy conocida

2 <https://www.stanfordchildrens.org/es/service/fetal-and-pregnancy-health/fetal-conditions>

3 La Amniocentesis es un procedimiento en el que se extrae líquido amniótico del útero para llevar a cabo análisis o tratamientos. El líquido amniótico es el líquido que rodea y protege al bebé durante el embarazo. Este líquido contiene células fetales y diversas proteínas. Y advierte que: “Aunque la amniocentesis puede proporcionar información valiosa sobre la salud de tu bebé, es importante comprender los riesgos de la amniocentesis y estar preparado para los resultados”.

clínica Mayo de Estados Unidos (Mayo Clinic, n.d.) con claridad menciona que éste es un examen invasivo que también provoca un nivel de estrés elevado, tanto para la madre como para el feto. Con esta prueba, podrán diagnosticarse enfermedades como: Síndrome de Down, Anemia de células falciformes (anemia drepanocítica), Fibrosis quística, Distrofia muscular, Tay-Sachs y enfermedades similares, algunos defectos del tubo neural (enfermedades en las que el cerebro y la médula espinal no se desarrollan bien), como la espina bífida y la anencefalia.⁴ Como podemos apreciar, encontramos que la espina bífida también puede diagnosticarse con este examen. Sin embargo, quisiéramos detenernos para abordar el Síndrome de Down (SD), que a diferencia de otras patologías que pueden aplicar para ser resueltas o corregidas con una intervención quirúrgica, no sería viable para reducir o eliminar el SD, pero si algunas enfermedades que con frecuencia se asocian a este SD como una cardiopatía, por ejemplo, la cual si es operable a nivel fetal. En algunos países europeos se están tomando medidas dentro de sus políticas públicas para reducir el nacimiento de niños con SD, y en el futuro erradicar esta patología, de sus sociedades.

En ese sentido hace algún tiempo hubo una controversia con respecto a Islandia (su población aproximada es de 330,000 habitantes), según informó entonces la ONG Red de Asistencia Legal y Socia (Pellegrini, 2018) la cual es una organización acreditada ante las Naciones Unidas:

A su vez, el Ministerio de Salud islandés reportó que entre 2007 y 2014, 64 mujeres a las que se les diagnosticó decidieron abortar, mientras que en dicho período nacieron 22 niños con el Síndrome. Sí se ofrece el test para determinar cualquier anomalía genética del feto y existe la posibilidad de que se interrumpa el embarazo sin cargo ante la evidencia de que ello ocurra, y ello sucede en aproximadamente en el 80% de los casos, lo que, si bien pone a Islandia en un lugar con alto índice de interrupción del embarazo ante evidencia de SD, no ocupa ni remotamente el primer lugar y, por cierto, no es verdad que no se permitan los nacimientos. (párr. 16)

Sin embargo, confirma que los test para determinar la existencia de esta patología están disponibles, desde los más básicos como la prueba de sangre, hasta los de mayor asertividad como lo es la amniocentesis:

Los test disponibles para la detección tienen una efectividad cercana al 100%. Existían con anterioridad otras pruebas no invasivas que

4 Disponible en: <https://www.conmishijos.com/embarazo/cuidados/amniocentesis-lo-que-debes-saber>

tenían una certeza de entre el 85 y el 90%, con una posibilidad de falsos positivos del 2,5%, por lo que era necesario confirmar el resultado con las clásicas pruebas de la amniocentesis o la biopsia de vellosidad coriónica, que tenían sus riesgos, entre otros, el aborto espontáneo (del 0,5% en la primera y del 1% en la segunda)". Y agrega que efectivamente desde "Hace unos años está disponible otra prueba no invasiva que tiene una exactitud cercana al 99%, que se denomina NIPT (Non Invasive Prenatal Test), que consiste en un análisis de una muestra de sangre materna y que puede realizarse a partir de la 10ª semana de embarazo, contra las 16 a 22 semanas de las anteriores. Ello ayuda a la detección precoz y probablemente incida en las decisiones abortivas. (párr. 17-18)

Las cifras que nos proporciona la RALS, realmente son sorprendentes teniendo en cuenta que nuestro país se caracteriza por defender la vida y protegerla; por ello resulta alarmante, desde el punto de vista de la defensa de la dignidad y de la vida del ser humano que desde ya trata de llegar al término de su desarrollo gestacional, la incidencia cada vez mayor de "interrupciones" de nacimientos de niños SD. Según (Pellegrini, 2018) "Los países que cuentan con mayor cantidad de personas con el síndrome son: EE.UU., con algo más de 367.000; Brasil, con más de 230.000; México, con más de 131.000; Alemania, con 103.000 y Sudáfrica, que tiene algo así como 55.600. Pero salvo los EE.UU., ninguno de ellos se encuentra en el podio del ranking de las interrupciones de embarazo ante SD. Decíamos que la media mundial de nacimientos con el Síndrome estaba en el orden de 1 de cada 1.000. En España se ha constatado que la tasa es mucho menor, pasando de 1,5 por millar en el período 1976/1980 a la actual, que ronda los 0,55 por mil y sigue bajando. De hecho, en 2012 nacieron solamente 306 personas con el Síndrome, 304 en 2013, 286 en 2014 y 269 en 2015. En ese sentido, se puede apreciar que cada vez son más los países que cuantifican y cualifican su planificación poblacional, y con mayor incidencia en los casos detectados con síndrome de Down, para lo cual, a pesar de lo riesgoso que es la aplicación del examen de amniocentesis lo tienen como parte del control prenatal para tomar medidas "preventivas" al respecto.

Al parecer de acuerdo a la misma Red de Asistencia Legal y Social, España sería el país con menos nacimientos de personas Down en relación con su población y se cree que, de mantenerse la tendencia, en unos pocos años podría arribarse a una tasa 0. A su vez, en el Reino Unido aproximadamente el 90% de los casos también culminan en aborto, pese a que recién está comenzando a utilizarse el test no invasivo de sangre materna, con lo cual es posible predecir que quizás el porcentaje tienda a aumentar en los próximos años (ídem)

Cuando en una primera parte mencionamos estos dos tipos de exámenes de control prenatal y nos referimos *grosso modo* a ellos, resulta antagónico que mientras un equipo de médicos de un hospital tercermundista se preocupe porque los exámenes ecográficos no llegan a las pacientes para evitar complicaciones durante el embarazo y evitar posteriores desenlaces fatales, por el otro, el examen de amniocentesis practicado a las gestantes de países llamados del primer mundo, cuyos costos los asume generalmente el estado, se realice no para garantizar el bienestar materno fetal y diagnosticar tempranamente posibles patologías, sino que diagnosticadas tales, se realice la interrupción de la gestación, con el consentimiento pleno de los padres quienes están convencidos que no podrán sobrellevar la “carga” de tener un hijo con síndrome de Down. Al respecto, reiteramos el riesgo que significa este tipo de exámenes, que constituye un procedimiento invasivo y pone en riesgo la rotura de la membrana placentaria, por lo que consideramos, que a menos que sea necesario para salvaguardar la vida del concebido, su práctica debería proscribirse; considerando además, que su uso no es para evitar complicaciones materno fetales, en el caso específico de SD, sino para evitar que ese bebé llegue a término; es decir, para que no nazca, o sea para, utilizando su propia denominación: **erradicar** el SD de sus países. *Ex professo* hemos considerado abordar el tema de SD, aunque no sea el tema principal de comentario, para manifestar nuestro compromiso por la defensa de la dignidad de la persona y de la vida humana, al ser la concepción un estado excepcional de creación de vida y cuyo fruto será un hijo, quien, además, por su situación de indefensión requiere toda la protección del Estado y la sociedad.

Para determinar la importancia y necesidad del examen ecográfico en las cirugías fetales en patologías de espina bífida en el Perú, realizamos una entrevista pedagógica por la plataforma Meet al Dr. Enrique Gil Guevara, Médico - Ginecólogo, con especialidad en medicina fetal, cirujano fetal del Instituto Peruano de Medicina y Cirugía Fetal, cuya labor la realiza además en las clínicas Delgado y Angloamericana y en la Fundación que ha creado para ayudar a gestantes de escasos recursos económicos que presenten alguna dificultad durante ese período, cuya especialidad en Cirugía Fetal la realizó en Londres y Estados Unidos, quien hizo hincapié y consideró de primordial importancia para las gestantes que se les practique tres ecografías básicas, las cuales deben ser realizadas por ginecólogos especializados en medicina fetal y detectar oportunamente cualquier anomalía en el crecimiento del feto y actuar, previa rigurosa evaluación a fin de mitigar las secuelas de patologías como son en este caso de espina bífida, las cuales pueden reducirse considerablemente. Estas ecografías a las que hacía referencia el Dr. Gil, deben ser realizadas en las semanas 12^º, 22^º y 32^º, tanto

en las mujeres jóvenes como en las mayores de 35, que son consideradas de alto riesgo. Si bien aseveró que un 95% de las gestantes gozan de buen pronóstico el porcentaje restante vulnerable no siempre es diagnosticado a tiempo por diferentes factores.

I.1.2. DIAGNÓSTICO Y PERTINENCIA DE INTERVENCIÓN FETAL INTRAUTERINA DE ESPINA BÍFIDA.

Como comentamos, las cirugías fetales intra o extrauterina se iniciaron incipientemente en la década de 1960 y por años fue dejada de lado, sin embargo, es a partir de 1980 que resurge, y en los últimos años, es una alternativa de la que puede decirse, reduce o hasta elimina las probabilidades de sufrir malformaciones que podrían padecer algunos neonatos, en su vida futura. Cuando en la introducción nos referimos al caso del feto, Samuel Armas(ACI Prensa, 2016) que sujeta el dedo del doctor, ésta era la operación de Espina Bífida (EB) número 54 practicada por el equipo de médicos en el Hospital de La Universidad de Vanderbilt, Nashville, Estados Unidos.

Figura 1

Cirugía fetal de Espina Bífida.



Nota. Fotografía de Samuel Adams publicada por ACI prensa(ACI Prensa, 2016) <https://www.aciprensa.com/noticias/fotos-el-asombroso-cambio-de-samuel-armas-el-bebe-de-la-mano-de-la-esperanza-46181>

Refiere la madre, que cuando los médicos que la atendían al darle la noticia que el bebé que llevaba en su vientre (su primer hijo) estaba desarrollando EB, le recomendaron que no lo tuviera, pues iba a ser una carga muy pesada de llevar, además que el niño sufriría demasiado, y que lo mejor para la familia era abortarlo. Sin embargo, ella y su esposo, inmediatamente

decidieron buscar ayuda para corregir aquello, y es así como encontraron que ya se realizaban cirugías fetales correctivas y el resto es historia.

I.1.2.1. ¿QUÉ ES ESPINA BÍFIDA?

El Dr. Walter Ventura médico peruano y pionero de la cirugía materno fetal en el sector de salud pública del Instituto Materno Perinatal (IMP), ganador del premio por el 191º Aniversario del IMPN por su tema de investigación (*Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú.*, 2017), la define como:

La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural, que consiste en un cierre incompleto de la columna vertebral. El mielomeningocele (MMC) es la forma más severa de espina bífida, caracterizado por herniación de la médula espinal y/o nervios a través del defecto óseo hacia un saco que contiene líquido céfalo-raquídeo. La espina bífida abierta es una enfermedad con alto impacto sobre la calidad de vida de los pacientes, además de tener un elevado costo para los sistemas de salud. (párr. 2)

Agrega respecto al meningocele:

Adicional al déficit motor y sensorial de la lesión de la médula espinal, otras complicaciones significativas son la hidrocefalia y la malformación de Arnold-Chiari II. La hidrocefalia ocurre en más del 85% y casi todos requieren de una derivación ventrículo peritoneal para prevenir el compromiso neurológico e intelectual. Esta derivación ventricular suele obstruirse o infectarse y requerir varias cirugías de recambio, lo cual conlleva el riesgo de meningitis y daño irreversible de las funciones mentales. (párr. 3)

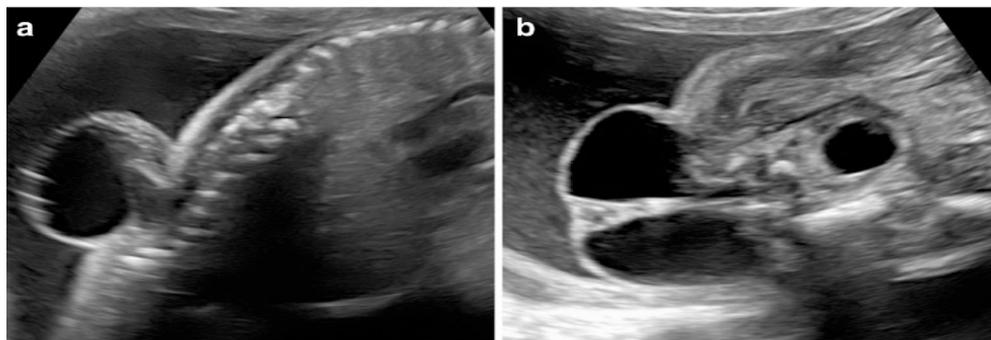
Advierte, además, dada su gran experiencia a lo largo de tantos años de práctica en el campo de la medicina gineco obstétrica que:

Cerca del 50% de complicaciones de las derivaciones ocurren dentro del primer año de la intervención inicial". Por lo que ratifica, después de haber realizado el seguimiento de los casos materia de su investigación y experiencia, que:" Casi todos los infantes con MMC tienen malformación de Arnold-Chiari II, el cual consiste en una herniación del cerebelo a través del foramen magno, con elongación y retorcimiento de la médula, además de desplazamiento caudal de la médula espinal y obliteración de la cisterna magna. malformación

de Arnold-Chiari II tiene efectos conocidos sobre la función motora, nerviosa craneal y funciones cognitivas que se suman a los efectos adversos de la hidrocefalia y derivación ventricular. (párr. 3)

Figura 2

Ecografía de feto con Espina Bífida



Nota. Vista ecográfica transversal (a) y (b) sagital de un gran defecto espinal lumbosacro en un feto del segundo trimestre con espina bífida y escoliosis leve. (Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú., 2017) scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2

I.1.3. CAUSAS, PARA LA APARICIÓN DE ESPINA BÍFIDA MMC

Respecto de las causas que ocasionan esta patología de espina bífida, el Dr. Enrique Gil atribuyó que esta se origina en gran medida por una deficiente ingesta de ácido fólico⁵ de la gestante, por lo que en ese sentido también fue muy enfático en recomendar que la mujer que considera embarazarse debe ingerir ácido fólico, en situaciones óptimas, desde un año antes y sino por lo menos dos meses previos a procrear, para asegurar el buen desarrollo neuronal del concebido, porque si lo hace en cuanto le confirman que ha iniciado un embarazo, que por lo general es después del primer mes, el bebé ya tiene un crecimiento con deficiencia de esta vitamina B, tan esencial para esta etapa de desarrollo neuronal. Así también (INMP, 2015), advierte claramente al respecto:

El ácido fólico es un tipo de vitamina B, necesaria para el desarrollo saludable del feto, por ello su consumo es de vital importancia ya que

5 Al respecto del Perú, se normó la fortificación de la harina de trigo mediante el Decreto Supremo 0082005-SA aprobado por el Ministerio de Salud (MINSa); esta norma estableció que toda la harina de trigo de producción nacional o importada debería estar fortificada de manera obligatoria según Ley N° 28314. Sin embargo, la referida ley y su correspondiente implementación no se basaron en estudios científicos (17), es decir, estudios de línea de base que hubieran permitido cuantificar mejor el impacto de la fortificación de la harina de trigo en los RN. <http://www.scielo.org.pe/scielo>.

juega un papel importante en el desarrollo de la médula espinal y el cerebro del feto. Los especialistas advierten que las mujeres que estén planificando tener un bebé deben mejorar sus hábitos alimenticios y consumir suplementos que contengan ácido fólico. (párr. 1)

En un estudio realizado por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, y el INMP y publicado en Anales de la Facultad de Medicina (jun/set 2013) denominado (*Impacto de la fortificación de la harina de trigo con ácido fólico en los defectos del tubo neural, en Lima, Perú, 2013*), el mismo que se realizó sólo con pacientes del INMPN, se puede apreciar como la ingesta del ácido fólico por las gestantes incide de manera directa y positiva en la salud los recién nacidos con defecto de tubo neural(DTN); conforme en el siguiente cuadro comparativo:

Cuadro 1: Incidencia de defecto de tubo neural en recién nacidos

Tipo de DTN	Prefortificación				Posfortificación				Valor p
	Nº DTN	Incidencia por 10 000 RN	Li	Ls	Nº DTN	Incidencia por 10 000 RN	Li	Ls	
Anencefalia	48	5,1	3,7	6,6	17	1,9	1,0	2,8	<0,0001
Encefalocele	2	0,2	0,0	0,5	1	0,1	0,0	0,3	0,298
Espina bífida	78	8,3	6,5	10,2	59	6,7	5,0	8,4	0,103

Fuente: Anales de la Facultad de Medicina de la UNMSM (jun/set 2013)

En muchos casos se obvia la importancia del consumo de esta vitamina, por desconocimiento, cuando la gestante no ha sido apropiadamente informada, o porque como parte de los síntomas (a veces intolerables) que ocurren durante los primeros meses, se prescinde de la ingesta de alimentos y/o de vitaminas, lo que ocasiona posteriormente un deficiente desarrollo neural del feto. En ese sentido, el IMNP enfatiza:

Según los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos, las mujeres que toman a diario la dosis recomendada de ácido fólico, incluso uno o dos meses antes de concebir y durante el primer trimestre del embarazo, reducen el riesgo de que el bebé tenga defectos del tubo neural en un 50 a 70 %. Además, ayuda a reducir el riesgo de otras patologías como labio leporino, fisura palatina y ciertos tipos de defectos en el corazón. (párr. 2)

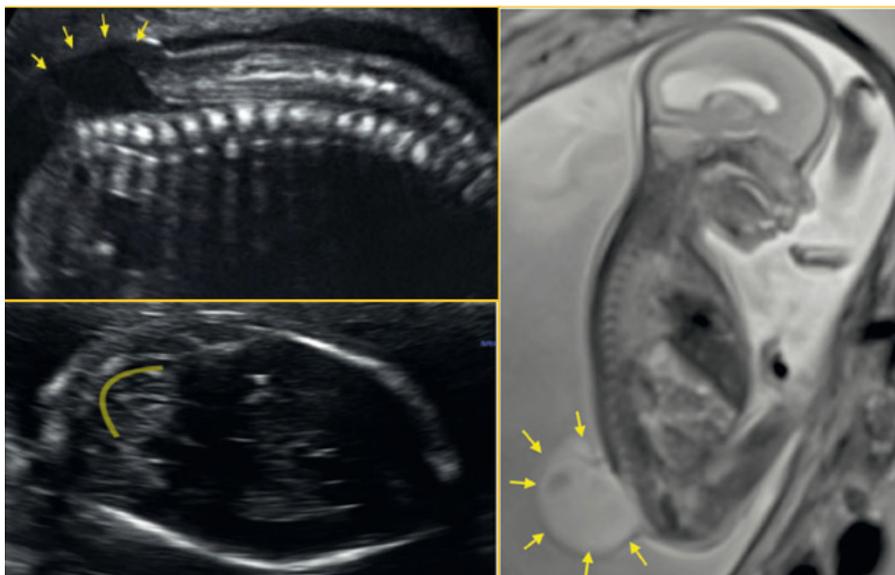
Tal como se ha señalado la aparición de la patología de espina bífida se debe en gran medida a la falta o deficiente consumo de ácido fólico por parte de la gestante, resultando en estos casos la cirugía fetal como una nueva alternativa para mitigar las secuelas en el neonato por dicha patología.

En el artículo denominado “Análisis de Situación de Salud Hospitalaria del Instituto Nacional Materno Perinatal”(INMP, 2018), se destaca la labor del Servicio de Medicina Fetal, por haber realizado la primera cirugía de EB (espinas bífidas) y demostrar que esta cirugía, altamente especializada y que involucra un gran equipo multidisciplinario, se puede realizar exitosamente en nuestro país. (p.67)

A continuación, mostraremos imágenes ecográficas y de resonancia magnética del primer feto a quien se le practicó la cirugía de EBMMC publicadas por el Dr. W. Ventura y otros en el artículo “Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú”(Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú, 2017)

FIGURA 3

Resonancia magnética y tomografía axial de feto con Espina Bífida



Nota. Derecha, Resonancia Magnética Fetal que muestra la extensa lesión vertebral. Izquierda arriba, vista longitudinal de la columna vertebral y espina bífida abierta (Flechas amarillas). Izquierda abajo, vista axial de la cabeza mostrando la anomalía de Arnold-Chiari II (Línea amarilla) (Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú, 2017)scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2

Estas imágenes son parte del primer caso clínico que mencionado líneas arriba en el que participó un equipo multidisciplinario de médicos peruanos y extranjeros. En ese mismo artículo informan:

La espina bífida es uno de los defectos congénitos más prevalentes; afecta alrededor de 1 en 1 000 a 1 500 nacimientos. En Perú no hay estadísticas claras; sin embargo, estimamos que anualmente nacen alrededor de 400 infantes con espina bífida. Además, en los países donde la terminación del embarazo es legal, la tasa de terminación por espina bífida es de alrededor de 25%, estimándose un incidencia prenatal aun mayor. (...) Es por eso que para poner en marcha este ambicioso proyecto fue necesario implementar un modelo de trabajo dedicado y estrictamente coordinado que permitiera su ejecución dentro de un marco ético aprobado por nuestra institución. Por otro lado, la experiencia lograda en intervenciones fetales desde que se inició el Programa de Cirugía Fetal en el INMP, en el año 2014, para el tratamiento de diversas patologías fetales con tasas de éxito comparables a otros centro mundiales y en la cual hemos tenido colaboración de diversas especialidades de la institución, y extrainstitucionales, incluyendo EsSalud, ha permitido consolidar un gran equipo de trabajo que permite ofrecer cirugía fetal y neonatal con los más altos estándares internacionales. (*Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú, 2017*, párr. 1 y 14.

El resultado del esfuerzo de esta primera cirugía de Espina Bífida, fue el nacimiento del bebé con la columna cicatrizada, como se aprecia en la siguiente imagen:

FIGURA 4

Recién nacido



Nota. Recién nacido con el área de la columna completamente cicatrizada. (Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú, 2017) scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid

Cabe mencionar, que, en la actualidad, las cirugías fetales si bien se vienen realizando, principalmente en el IMPN y en Essalud, también las ofrecen clínicas privadas que han implementado dentro de sus servicios de Ginecología y Obstetricia, el de Medicina y Cirugía Fetal. Aún más, se hace indispensable reiterar la recomendación efectuada por el Dr. Gil Guevara, acerca de: 1.-La necesaria preparación de médicos ginecólogos especialistas en medicina fetal y con subespecialidad en cirugía fetal; 2.- La ingesta de ácido fólico, por lo menos con un año de anticipación en toda mujer que planifique embarazarse; 3.- Los tres exámenes ecográficos básicos durante el período de gestación; y, 4.- Que las cirugías fetales en general se deben efectuar en primer lugar, por riesgo de muerte fetal o para reducir las graves secuelas que la patología desencadenará una vez nacido el bebé como en el caso específico de espina bífida; esto, después del tamizaje materno fetal, que determine que ambos están aptos para responder satisfactoriamente a la cirugía, y que la misma no presente un riesgo tan elevado que haga peligrar la culminación del embarazo.

I.2 JUSTIFICACIÓN FILOSÓFICA

En este tipo de intervenciones, el médico responsable habrá requerido de una preparación de primera, pues al practicar dicho procedimiento quirúrgico estaría dando una posibilidad de cambio en la calidad de vida del futuro varón o mujer, por ejemplo: al proceder al retiro de un tumor que iba creciendo con el feto o corregir la columna vertebral de éste, que en lugar de crecer recta se desarrollaba lateralmente, oprimiendo inclusive otros órganos; dejarían de existir en el desarrollo del feto y ya en el nacimiento estas patologías no existirían más. Por ello, un médico también requiere de una formación ética y deontología, así como de cumplir y entender reflexivamente el juramento hipocrático que hizo, dónde se comprometió a velar siempre por el bienestar de su paciente; siendo que en este caso el feto y la madre serían los pacientes.

Así, Jurgen Habermas, comentado por (de la Puente Sánchez, 2009), en cuanto al análisis que realiza el filósofo alemán sobre Bioética, desde sus primeros apuntes, y su gran preocupación por una sobreexposición del ser humano en sus inicios de vida (embrión), por quienes en todo caso, más bien deberían de cuidarlo y no someterlo a prácticas que para él no son necesariamente de mejora, desvirtuando el sentido estricto de la eugenesia, cuando lo que se quiere hacer puede cambiarle la existencia pero no en un sentido beneficioso, sino que por el contrario esa mejora, quizá se convertiría en *peora*. Por ello, acota acerca de la postura de Habermas:

Que si bien, no llega a oponerse a una terapia genética que evite problemas graves y la aceptaría «en los casos de un sufrimiento extremo indudable, pronosticable con seguridad», advierte de los riesgos que ésta conllevaría si se permite o llega a ser una práctica acostumbrada. El más obvio sería el que aceptase una minusvalía evitable tendría que soportar el reproche de omisión y posiblemente el resentimiento del propio hijo. En sus escritos sobre eugenesia, Habermas desea salvar la libertad humana, presupuesto básico de la acción moral. (2009, p.171)

A ello agrega (Carabante, 2011), comentando sobre el libro *El Futuro de la Naturaleza Humana* del filósofo alemán siempre sobre Bioética:

... concluye que las intervenciones eugenésicas perfeccionadoras menoscaban la libertad ética, la autonomía y la responsabilidad en la medida en que intenciones de un tercero comprometen a la persona y la impiden entenderse como autor de su propia biografía. En cambio, cree que aquellas intervenciones que tienen finalidad terapéutica no comprometen ni la responsabilidad ni la autonomía de los terceros, puesto que se puede presumir su consentimiento. Por ello, no percibe problemas éticos en este tipo de intervenciones. (párr. 1)

Visto así, es de pensar que efectivamente, todo lo que es para la mejora humana, es bueno, pero allí mismo podría también iniciarse una disquisición en el sentido de cual perspectiva de mejora humana es la correcta: la que pretende efectivamente el bienestar humano a partir de un nacimiento perfecto, que ha sido gracias a una cirugía previa cuando aún era un indefenso feto y se encontraba en el seno materno, pero tanto sus padres o madre decidieron que valía la pena el riesgo de la intervención por un bienestar futuro mayor, como los médicos que se prepararon profesional y anímicamente para esta compleja intervención, y también el Estado que como principal ente que garantiza la protección de la persona humana desde su concepción, considera la pertinencia de esta acción que además en el futuro resultará menos costosa desde su acción ejecutiva presupuestal y lo que se espera de ese nuevo miembro de la sociedad. O la perspectiva que pretende, con un enfoque más práctico, que es mejor evitar un gasto innecesario, tanto para el Estado como para los padres y la sociedad y considera que en lugar de realizar una operación para corregir una malformación es mejor que no continúe esa gestación y así convencer a los padres que lo mejor es “interrumpir” el embarazo para librarse de un obstáculo que además impedirá la realización personal de cada uno de ellos como también perturbará la vida familiar; y así también convencer al Estado

mismo, que distribuir el gasto público para estas cirugías es más costoso que practicar una “interrupción”.

Por lo que este tipo de reflexión filosófica acerca de la ética aplicada a la práctica con tecnología médica, es pertinente ante cualquier toma de decisiones, ya sea de los padres, de los profesionales de la salud, de los legisladores, de la sociedad como del aparato estatal en su conjunto, pues el concebido no puede hacerlo por sí mismo aunque le asiste todos los derechos, por lo que dependerá de la particularidad del pensamiento de los que se encuentran fuera de su cálido hábitat (vientre materno) la decisión de su mejor, peor o nula existencia.

1.2.1. ÉTICA BIOMÉDICA

Referirnos a Beauchamp y Childress como paradigmas de la bioética moderna, es inevitable, uno antagónico con el otro desde el punto de vista de la moral que rige la sociedad. El primero filósofo utilitarista y el otro de ontólogo cristiano, sin embargo ambos reformularon los principios de la práctica de la biomedicina, porque ya las intervenciones en este campo se desarrollaban de tal manera que se requería de un camino de luz para no caer en la oscuridad de una práctica médica desbordada por el desmesurado afán del pragmatismo o utilitarismo que con el tiempo vemos que se va trastocando, por ejemplo con aquellas intervenciones médicas cosméticas, (que son de libre albedrío de los usuarios) que apuntan a un perfeccionamiento de la belleza, la cual en muchos casos, devienen en culto hedonista que trastoca lo racional convirtiéndose en adictivo. Por ello según Da Costa Mahal, en (Thompson, 2018)

La medicina y la salud ya no son términos referidos exclusivamente a los médicos, sino que han adquirido una dimensión social. Los conflictos éticos en salud no solo los deben resolver los médicos, sino que deben interesar a otros sectores de la comunidad, porque el concepto de salud implica, además de bienestar físico, la calidad de vida y la realización integral del ser humano; estos conceptos tienen que ver con las políticas de salud, programas de nutrición, campañas de vacunación, derechos humanos, medio ambiente, códigos que respetar, etc. y se necesita un lenguaje común para la sociedad pluralista actual. La reflexión bioética en medicina, por lo tanto, debe superar aspectos como la moral religiosa, el ordenamiento jurídico y los códigos deontológicos. Para ser compartida por todas las personas, ha de fundamentarse en las diferentes teorías filosóficas, como un paradigma de racionalidad ética apoyado en la racionalidad humana secular (moral común)

y la tradición. Este paradigma de racionalidad ética da el marco de referencia necesario para las propuestas operativas, orientaciones específicas y discernimientos reflexivos en la práctica biomédica. (subrayado nuestro) (2018, p.16)

En la Revista Red bioética de la UNESCO (Kottow, 2019), se realizan profundos análisis acerca de la práctica de la Biomédica en América del Sur en particular, para manejar ésta desde las raíces de nuestras propias costumbres étnicas y culturales. Es indudable la influencia habermasiana al referirse a la ética discursiva y dialógica que este filósofo ha sabido introducir en quienes promueven que los derechos fundamentales de los seres humanos y en particular de esta parte del mundo, merezcan ser respetados y en el caso de la Bioética requiere de una visión más exhaustiva de lo que hasta ahora se ha realizado (la cual se extiende a todo el campo de la salud como también medioambientales), señalándose lo siguiente:

En tercer lugar, pero con similar premura, la bioética empeñada en una hermenéutica diatópica, habrá de ejercer una ecología de saberes, donde las etnias de Latinoamérica tengan presencia discursiva que les permitan integrar sus prácticas y valores en su propio proyecto país. Es el ya mencionado movimiento ético requerido para escuchar la voz de los subalternos e incorporarla a nuestra deliberación bioética. La disposición a dar más robustez y capacidad perlocutiva de estimular la acción– al proyecto de una bioética latinoamericana, requiere una infraestructura más sólida de la actual. El número bajo de publicaciones periódicas hispanohablantes dedicadas a la bioética necesita ser ampliado para dar cabida a textos seleccionados por su calidad y su compromiso de fortificar la perspectiva bioética de la región. Las reuniones presenciales nacionales y regionales han de ser llamadas a dedicar parte importante de sus programas a privilegiar aportes significativos para una bioética regional. Dado que la participación en programas presenciales de docencia y de debate son onerosos para individuos e instituciones académicas, será de provecho utilizar los medios para crear una red de debate preferentemente accesible a personas y centros demostradamente idóneos en materias bioéticas. (pp.145-146).

I.3 JUSTIFICACIÓN JURÍDICA

En el (Segundo Consejo de Europa, 1986), en la Recomendación 1046 sobre el Uso de los Embriones y Fetos Humanos con Fines Diagnósticos, Terapéuticos, Científicos, Industriales y Comerciales en la 38° Sesión Ordinaria en el anexo A, señaló:

- a. No deberá permitirse ninguna intervención, con propósitos diagnósticos, además de las ya autorizadas por la legislación nacional, (...) en fetos dentro o fuera del útero, a menos que el objetivo sea el bienestar del niño por nacer y su mejor desarrollo. (p.3)

En esa línea, España como Estado miembro de la Comunidad Europea observando las connotaciones biojurídicas adecuó sus leyes para el uso responsables de estas tecnologías biomédicas. Es así que en un artículo de la Universidad de Valencia en su Revista Biomédica(Vidal, n.d.) nos comenta:

En España, y en virtud de la Ley 42/1988 de 28 de diciembre solamente se permite la actuación sobre el embrión o el feto vivo en el útero con carácter diagnóstico, terapéutico o de conformidad a las disposiciones vigentes. El art. 25.2 del Código de Deontología médica resalta que al ser humano embrión fetal enfermo se le debe tratar de acuerdo con las mismas directrices éticas, incluido el consentimiento informado de los progenitores, que inspiran el diagnóstico, la prevención, la terapéutica y la investigación aplicadas a los demás pacientes. Los arts. 157 y 158 del Código Penal establecen sanciones por lesión o enfermedad causada al feto que perjudique gravemente su normal desarrollo, o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica. (p.5)

Analizando la postura de la Corte Interamericana, sobre la convencionalidad de los Derechos Humanos, específicamente para el caso *Artavia Murillo vs Costa Rica*(Ruiz, A. y Zúñiga, 2014) enfatizan que:

La constitucionalización del Derecho internacional de los derechos humanos no solo permite, sino que exige una cierta convergencia en los significados centrales y más relevantes de los derechos en consideración, lo que puede comportar dar cabida a las interpretaciones que la Corte hace de cada uno de los derechos garantizados por la Convención Americana. **En efecto, entre las principales reglas interpretativas que se aplican a los derechos fundamentales se debe destacar el citado principio pro persona (o pro-homine)**, que en su variante de preferencia interpretativa obliga al intérprete a preferir la interpretación que más optimice un derecho fundamental. Este criterio, que puede dar lugar a complejas y hasta discutibles ponderaciones cuando se encuentran en conflicto dos derechos fundamentales, es de más sencilla aplicación cuando lo que se oponen en la práctica son un derecho fundamental frente a un bien jurídico que no constituye tal derecho. (...) A lo anterior es necesario sumar una importante obligación de los Estados

que han ratificado un tratado internacional: la obligación de adecuar su legislación interna para dar así cumplimiento a las normas de derechos humanos contenidas en él, conforme se deduce de la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados y de los artículos 1º y 2º de la Convención Americana. (sombreado nuestro). (p.7)

La jurisprudencia internacional, en especial la emitida por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, de la cual Perú es Estado parte, reconoce como derecho fundamental el de la dignidad y la vida, y a partir de ellos, los relativos al desarrollo de la persona humana, en cuanto estos mejoren su calidad de vida.

Por ello en nuestro marco jurídico normativo, la Constitución Política expresa en el Art. 1º La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado. El Artículo 2 numeral 1, que toda persona tiene derecho a la vida. Del mismo modo, el Código Civil vigente, nos dice siguiendo la misma máxima de la Carta Magna en su Artículo 1º que la vida humana comienza con la concepción que el concebido es sujeto de derecho para todo cuanto le favorezca. El Título Preliminar del Código de Niñas, Niños y Adolescente en su Artículo I define: “Se considera niño a todo ser humano desde su concepción (...)”. Igualmente, en la Ley General de Salud en el segundo párrafo del numeral III del Título Preliminar indica: “El concebido es sujeto de derecho en el campo de la salud.”; y en su artículo 9: “Toda persona que adolece de discapacidad física, mental o sensorial tiene derecho al tratamiento y rehabilitación. El Estado da atención preferente a los niños y adolescentes”.

Ante la ausencia fáctica de una norma que establezca los parámetros legales específicos, y que por consiguiente regule el procedimiento bajo comentario, consideramos que La Ley N° 29973 - Ley General de la Persona con Discapacidad en el Capítulo IV de Salud y Aseguramiento, en el que sanciona expresamente:

Artículo 26. Derecho a la salud. La persona con discapacidad tiene derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación. El Estado les garantiza el acceso a prestaciones de salud integrales de calidad e implementados con infraestructura, equipamiento y recursos humanos capacitados, incluidas la rehabilitación y la salud sexual y reproductiva.” E inmediatamente distingue a los derechohabientes que serán atendidos en el sector público, el “Artículo 27. Aseguramiento 27.1 El Ministerio de Salud garantiza y promueve el ingreso de la persona con discapacidad a un sistema de aseguramiento universal

que garantice prestaciones de salud, de rehabilitación y de apoyo de calidad. Las condiciones de discapacidad poco frecuentes y de alto costo serán atendidas de acuerdo a lo que dispone el artículo 10 de la Ley 29761. Así como de quienes son asegurados por parte de la Seguridad Social: 27.2 El Seguro Social de Salud (Es Salud) garantiza y promueve el acceso de la persona con discapacidad a regímenes de aportación y afiliación regular y potestativa asequibles que garanticen prestaciones de salud, de rehabilitación y de apoyo, incluidas la atención domiciliaria, la asistencia personal, los centros de atención intermedia y los centros residenciales, según las necesidades del asegurado.

Partiendo de estos principios y reglas que norman nuestra vida desde el mismo instante de la concepción, encontrándose por ende al concebido en su etapa fetal, quien al convertirse en neonato podría sufrir en su vida futura de malformaciones ya sea visibles o no visibles corporalmente, pero que las mismas puedan corregirse dentro o fuera del vientre materno, corresponde tanto a los padres como al Estado utilizar las terapias y/o cirugías de prevención apropiadas que procuren el bienestar futuro, que es lo que le favorece al concebido.

En el Artículo 46° del Código de Ética del Colegio Médico del Perú, expresamente lo mencionan en cuanto se refiere a la participación médica para cualquier intervención quirúrgica:

El cirujano debe programar una intervención quirúrgica únicamente cuando sea una alternativa necesaria, con balance beneficio/riesgo positivo y ciñéndose a protocolos institucionales preestablecidos o a la *lex artis*. Podrá aplicar las nuevas técnicas quirúrgicas sólo después que hayan sido aprobadas por el consenso de la comunidad científica.

Consideramos apropiado, poner a consideración las justificaciones médica, filosófica y jurídica, para con esos criterios abordar el tema central del presente: el análisis Bioético y Biojurídico que, a nuestro criterio, se desprenden de las cirugías fetales con énfasis en las de Espina Bífida Mielomeningocele, como paradigma de cambio en la vida del nasciturus.

II. ANÁLISIS BIOÉTIICO

Con los diferentes principios bioéticos y las corrientes que los abarcan, nos ocuparemos de la bioética principialista y personalista muy vigente en la ética médica de nuestro país y en yuxtaposición la bioética consecuencialista, con el fin de poder definir firmemente nuestra postura bioética en relación con el tema que nos encontramos desarrollando.

Cuadro N° 2: Análisis bioético en las cirugías fetales de EB

PRINCIPALISTA	PERSONALISTA	CONSECUENCIALISTA
<p>Principio de Beneficencia Se pone de manifiesto la Beneficencia del procedimiento quirúrgico bajo comentario, toda vez que el resultado de éste va a mitigar o reducir las inevitables secuelas que sobrevendrán al nacimiento del concebido, pero que al no realizarse oportunamente (durante la etapa fetal) dichas secuelas podrían ser no solo limitantes sino hasta incapacitantes. Además de la mejora individual, contribuirá a un beneficio social y estatal al reducir en el futuro los costes de atención a cargo del presupuesto público.</p>	<p>Principio de defensa de la vida física Se cumple cabalmente este principio personalista, porque el resultado que se va a obtener es precisamente defender la vida física del feto, imbuidos para ello de una ética que superpone la vida ante los desafíos de las severas secuelas que resultará de no realizar la intervención temprana. Antagónicamente, no hacer ello y optar por una solución pragmática, presupone la no existencia de la vida.</p>	<p>Según el modelo consecuencialista permitiría que se practique el aborto de los fetos que presentan malformaciones congénitas incapacitantes, como es el caso de la espina bifida, toda vez que, si llega a nacer, el bebé maximizaría el sufrimiento y minimizaría la felicidad del mayor número de personas. Evidentemente no nos encontramos de acuerdo con dicha postura, puesto que la concepción de la dignidad de la persona no depende de un análisis práctico de costos y beneficios. En esa línea de análisis, la intervención quirúrgica en fetos no podría ser amparada bajo un enfoque consecuencialista, puesto que ésta resultaría la muerte del feto como el resultado del balance de costos y beneficios. Sin embargo, como hemos visto líneas arriba, esta es una práctica que cada vez más se está aprobando en legislaciones, principalmente europeas y algunas latinoamericanas y está en permanente debate en todas las sociedades porque se trata de la vida de los concebidos, y decidir por su exterminio nos tiene que llevar a realizar muy profundas reflexiones no sólo jurídico-legales sino filosóficas y de introspección personal tanto del legislador como del ciudadano común y corriente, porque optar por una decisión utilitarista con respecto al destino de un ser humano que más bien requiere de la mayor y mejor protección, definitivamente nos hace menos humanos, y así sucesivamente nos veremos inmersos en una vorágine decadente, perdiendo el rumbo con respecto a las instituciones que garantizan el buen llevar de la sociedad.</p>
<p>Principio de Autonomía La Autonomía no podrá ser ejercida por el concebido debido precisamente a su estado natural, sin que ello sea óbice para que los derechos que le son inherentes (ampliamente reconocidos por la constitución y las leyes) sean invocados por sus padres, la sociedad y el Estado. Aquí, debemos destacar, que se reconoce la dualidad madre-concebido, como derechos autónomos uno del otro, y que por tanto la autonomía del concebido debe estar garantizada y protegida por el Estado, sobre todo si hubiera evidencia que se encuentra en riesgo la supervivencia del mismo.</p>	<p>Principio de Libertad y Responsabilidad Similar al de Autonomía, este principio será ejercido por los padres y por el Estado en mejora de las condiciones de vida del concebido con diagnóstico de espina bifida. Fácticamente, aquí también ponderamos la decisión correcta de los padres y del Estado para privilegiar la vida del concebido, toda vez que, por su estatus, no puede manifestarse por sí mismo y será principalmente el Estado como ente protector de la vida de sus administrados el que lo proteja de cualquier vulneración de sus derechos.</p>	
<p>Principio de No Maleficencia Es evidente que para que se lleve a cabo esta cirugía fetal por espina bifida, previamente se ha evaluado a los dos pacientes (madre-concebido), para determinar la viabilidad del procedimiento y que el riesgo-beneficio justifique la menor exposición con el mejor resultado en oposición a la consecuencia negativa que significaría no realizar dicha cirugía; por lo que podemos afirmar que esta intervención quirúrgica se encuentra plenamente convalidada dentro del principio de No Maleficencia, pues lo que se pretende es mejorar la calidad de vida futura del concebido, la misma que solo puede realizarse en tiempo determinado.</p>	<p>Principio terapéutico o de Totalidad: El ser humano es un conjunto sólido, por tanto, efectuar una intervención precoz permitirá que otras anomalías asociadas a espina bifida, puedan también reducirse, porque el hecho que supone la extirpación de la malformación y el cierre de la cavidad neural, permitirá en las siguientes semanas alcanzar la maduración de otros órganos que muy probablemente (de acuerdo a la experiencia que se tiene en estas patologías) se verán afectados, como la vejiga, los riñones, el cerebro entre otros. Evitando en lo posible reducir los efectos adversos de esta enfermedad.</p>	
<p>Principio de Justicia El concebido, diagnosticado con una patología congénita como es la espina bifida, por el principio de Justicia, tiene el mismo derecho que cualquier otro ciudadano a gozar del derecho fundamental a la salud, como reiteradamente se expresa en la carta fundamental y demás normas pertinentes. En la actualidad además en nuestro país la cobertura en salud es universal, dándole a las personas que padecen alguna discapacidad, una atención preferente y de importancia primordial. Por otro lado, dese el 2014 en el INMP se están realizando cirugías fetales con buenos resultados requiriéndose de parte del ejecutivo ampliar el radio de acción de esta práctica a través de una normativa específica y así mejorar la vida futura de muchos peruanos por nacer.</p>	<p>Principio de la Sociabilidad y Subsidiaridad Por este principio entendemos, que es directamente la sociedad y el Estado, quienes deben hacerse cargo, sobre todo cuando la vulnerabilidad no sólo es con respecto a la edad gestacional del concebido, sino cuando además es parte de un segmento económico que incrementa la incapacidad de los padres de acudir a los servicios respectivos y le realicen un diagnóstico temprano de cualquier patología que pueda desarrollar.</p>	

III. VIABILIDAD DE INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN FETOS:

Al hacer una revisión(Cerezo, 2016), dice “La viabilidad existe como una función de capacidades biomédicas y tecnológicas(...) En consecuencia, actualmente está definida mundialmente la edad gestacional de viabilidad en las 22 semanas de edad gestacional, antes la viabilidad es prácticamente imposible. Agrega, que “La viabilidad no es una propiedad intrínseca del feto debido a que la viabilidad debe ser entendida en términos de factores biológicos y tecnológicos y no es una virtud fetal ninguno de ellos para poder existir fuera del útero, y por lo tanto, lograr un estado independiente (...) Cuando un feto es viable debido a la disponibilidad del apoyo de tecnologías requeridas, o sea cuando tiene la madurez suficiente para poder sobrevivir en el período neonatal y posteriormente lograr un estado independiente, cuando se le presenta al médico, el feto es un paciente y éste tiene la responsabilidad de hacer todo por él(2016, 3)

III.1. ASERTIVIDAD DE INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN FETOS:

En este tipo de intervenciones se tiene en cuenta el asertividad, la cual va a permitir realizar la intervención quirúrgica teniendo en cuenta en no dañar al feto ni a la madre; es decir, los profesionales médicos o el equipo multidisciplinario tienen la convicción que la operación tendrá éxito. En toda intervención no debe faltar la comunicación entre médico – paciente, visualizando los principios bioéticos en salvaguarda del bienestar del feto y de la madre. Como lo señalamos, los especialistas multidisciplinarios del Instituto Nacional Materno Perinatal han llevado a cabo tanto cirugías intra como extrauterinas con éxito para resolver complicaciones severas en el feto, tanto de espina bífida como de otras patologías. De este modo, podemos señalar que el INMP está en condiciones de realizar este tipo de cirugías, debido a que cuenta con profesionales especializados, que pueden mejorar y hasta salvar vidas con dichas intervenciones, especialmente en el caso de madres de escasos recursos, quienes también tienen derecho de gozar de estos beneficios.

Este importante logro sitúa al Instituto Nacional Materno Perinatal a la vanguardia a nivel nacional, permitiendo la consolidación en la atención altamente especializada, como ha venido sucediendo. Uno de los últimos acontecimientos en este tipo de intervenciones quirúrgicas fue en el mes de junio del presente año, donde, a pesar de la pandemia por covid19(Andina, 2020), se realizaron cinco cirugías feto fetal intrauterinas de emergencia,

debido a que los bebés se encontraban en riesgo inminente. Estas intervenciones quirúrgicas otorgan a las madres la posibilidad de culminar su proceso de embarazo y representan una esperanza de vida para los bebés. Por ello, consideramos la asertividad del procedimiento quirúrgico del feto con espina bífida, que resulta beneficioso para los dos pacientes y que ninguno corra el riesgo de ser dañado, tal como lo señalan los principios bioéticos. Se trata de salvaguardar los derechos del hijo y de la madre.

IV. ANÁLISIS BIOJURÍDICO:

En nuestro país en lo que respecta a intervenciones quirúrgicas fetales de espina bífida, no existe un marco normativo que regule dichas intervenciones por lo que se hace necesario determinar las implicancias jurídicas que dicha omisión pueda generar en la protección del concebido, quien merece especial tutela reconocida y ratificada en los tratados sobre derechos humanos en el marco del Sistema Interamericano de Derechos Humanos y en la Convención de los Derechos del Niño, igualmente suscritos por nuestro país, y constitucionalizados al reconocer *prima facie* "La defensa de la persona humana y el respeto a su dignidad", así como, en aplicación de tal principio fundamental el Código Civil y el Código de Niños y Adolescentes ratifican que "La vida humana comienza con la concepción y que el concebido es sujeto de derecho para todo cuanto le favorece"; sin embargo, a pesar que está aparentemente expresado el derecho del concebido a un tratamiento igualitario, es preciso puntualizar la necesidad que se sancionen ciertos criterios normativos para distinguir la preferente atención que requiere la persona en su primera etapa de existencia, es decir cuando se encuentra precisamente dentro del vientre materno y hasta su nacimiento quien además ya sufre los primeros signos de una patología como la aludida que puede ser operable, reduciendo positivamente mediante esta operación, las secuelas que inevitablemente le sobrevendrán.

IV.1. MARCO NORMATIVO

Tal como se ha señalado, la espina bífida se produce por la falta o deficiente consumo de ácido fólico por parte de la madre gestante. Dada la importancia de esta ingesta para prevenir patologías, el gobierno promulgó la Ley 28314, sobre fortalecimiento de ácido fólico en harina de trigo nacional o importada; sin embargo la ausencia de una supervisión adecuada, trae como consecuencia que los casos de neonatos con espina bífida no disminuyan en la misma progresión que se muestra en el estudio realizado (Ver Cuadro 1), lo que determina que una vez nacidos, estos niños se encuentren dentro del marco de la Ley General de las Personas con Discapacidad, de la cual se

desprenden también otras normas complementarias para este segmento de la población y que el Estado, progresivamente trata de proteger.

Luego de lo mencionado y encontrándonos en el estado factico de una gestante quien debe someterse al control prenatal, la única manera de diagnosticar tempranamente el desarrollo de espina bífida (y otras patologías o anomalías) en el concebido es a través del examen ecográfico. Debido a la importancia de estos procedimientos, el Ministerio de Salud, al amparo de las Normas Técnicas 027-MINSA/DGSPV-01 y demás disposiciones complementarias, delega al INMP la redacción de la Guía Técnica de Ecografía Básica Obstétrica y Ginecológica, para aplicación en los establecimientos de salud del país, aprobada mediante Resolución Directoral N.º 105-06-INMP-09, en la que en su parte introductoria reconoce que: “La ultrasonografía se constituye en uno de los más significativos avances tecnológicos de las últimas cuatro décadas en el campo de la obstetricia y la ginecología, brindando un significativo impulso a la atención especializada y altamente especializada”, asimismo, aclaran que este examen es una herramienta clínica de uso habitual la cual se considera inocua a intensidades diagnósticas.

Sin embargo, también previenen en cuanto a la promoción de estos exámenes por parte de personal no capacitado para tal práctica:

... que la inadecuada introducción de nuevas tecnologías por parte de personal sin la debida formación, en ausencia de un adecuado control de calidad, puede conducir a conclusiones erróneas sobre el verdadero beneficio de estas tecnologías y los servicios que se originan de su aplicación, generando además mal praxis, en detrimento de la salud de las pacientes.

En ese sentido, determinan que el examen debe ser realizado por un médico capacitado en ecografía básica gineco obstétrica.

Además de esta Guía, el INMP, redactó las Guías de práctica clínica y de procedimientos en obstetricia y perinatología (INMP, 2010), de aplicación interna de la institución donde de manera detallada se refiere, entre otros, a los exámenes ecográficos o de ultrasonido, cuya descripción se encuentra bajo el acápite de Pruebas No Invasivas y de las que nos dice que: “Su exactitud es mayor en etapas tempranas de la gestación. Se recomienda realizar por lo menos en 3 oportunidades durante la gestación” y describe detalladamente el procedimiento para cada uno de esos tres exámenes ecográficos. primer examen ecográfico (hasta las 14 semanas, de preferencia por vía endovaginal. segundo examen ecográfico (abdominal de 18 a 24

semanas) también conocido como examen ecográfico morfológico fetal y el tercer examen ecográfico (abdominal de 30 a 34 semanas). (p.14-15)

Al contextualizar dos elementos importantes (ácido fólico y examen ecográfico) para prevenir, por un lado el desarrollo de espina bífida en el concebido y por el otro para diagnosticar tempranamente y someterlo a cirugía, reiteramos que lo hacemos con el afán de visibilizar que la condición del concebido es de desprotección normativa específica frente a estos escenarios; pero si podemos advertir, tanto del legislador como del gobernante que efectivamente cumpliendo con los tratados, existe un avance progresivo mínimo en cuanto a la atención de personas con discapacidad, dentro de cuya ley bien pudiera considerarse al concebido diagnosticado con malformación congénita por espina bífida, para todo cuanto le favorezca, pues es evidente que toda su vida futura estará protegida por la Ley de Personas con Discapacidad como ente regulador de todos sus derechos.

IV.1.1 PROPORCIONALIDAD DE LAS MEDIDAS EN RELACIÓN A LAS CIRUGÍAS FETALES

Como acabamos de mencionarlo, no encontramos que haya una normativa específica de esta situación particular del concebido, es decir, que se le haya diagnosticado alguna patología como por ejemplo la Espina Bífida y que como hemos expuesto líneas arriba, requiere también de una especial atención, que cuente con una norma legal que ampare los procedimientos que ya se realizan y que son de gran beneficio para la persona, familia, sociedad y Estado, tal como hemos acotado en el análisis Bioético. Tenemos la certeza que este procedimiento quirúrgico en fetos, cumple con todos los principios básicos principialistas y personalistas que amparan su práctica y que requiere de norma específica para que se cumplan con estos principios éticos positivos y no caer en una distorsión de los mismos con resultados utilitaristas o de experimentación, pues hay una línea delgada entre lo que es beneficioso de lo que es útil. Por ello ponderaremos nuestro análisis biojurídico desde la proporcionalidad del procedimiento.

IV.1.2. LA IDONEIDAD DE LAS INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN FETOS CON ESPINA BÍFIDA MMC

Al *pesar y medir* la importancia y complejidad de las intervenciones quirúrgicas en fetos con espina bífida y sobre todo la celeridad con que debe actuarse para evitar un desenlace no deseado (mortalidad fetal o neonatal) o que se exceda el tiempo de espera, invocamos el principio fundamental de la dignidad y de la vida que podría ser vulnerado, por lo que lo situamos

en el *nivel de gravedad*. Si ya se ha determinado por las propias autoridades sanitarias que es una cirugía que puede realizarse en nuestro país y que además las normas comentadas líneas arriba, nos indican que el Estado realmente está cumpliendo con otro principio de convencionalidad que es el de la progresividad para cumplir con los mínimos de los estándares internacionales sobre derechos humanos, al que por antonomasia nos referimos, entonces será pertinente que las cirugías para corregir malformaciones por espina bífida en fetos, se incrementen y para ello el Ejecutivo, seguirá proporcionando no sólo los presupuestos públicos, sino la tecnología y la formación de especialistas en cirugías materno fetal, pues como se ha observado, la optimización de los recursos y el trabajo coordinado rinde buenos resultados y con el *expertise* ganado, la abultada lista que se tiene de enfermedades raras, podrá también ser abordada. Cuanto mayor sea el beneficio para la persona, el Estado también se beneficia, porque con el tiempo se reducirán las discapacidades.

IV.1.3. LA NECESIDAD IMPERIOSA PARA EL CONCEBIDO, DE ACCEDER A LA CIRUGÍA CORRECTIVA

La necesidad de resolver la gravedad que significa para el feto seguir desarrollando el mielomeningocele, que no sólo desencadenará una vez nacido en estado de incapacidad permanente o limitante sino, tal como lo mencionara tanto el Dr. Enrique Gil como el Dr. Walter Ventura, también desarrollará otras anomalías asociadas al MMC, como el Síndrome de Arnold Chiari, o hidrocefalia por lo cual tiene que realizarse la intervención quirúrgica en plazo perentorio, ya que dicha cirugía sólo es pertinente dentro de las semanas 20 a 25, o máximo en la semana 28. Aquí destacar la necesidad de la masificación de los exámenes ecográficos en los controles prenatales dentro del ámbito de la salud pública a nivel nacional, toda vez que estos exámenes son herramientas indispensables para la detección temprana de cualquier patología operable en el feto. Y desde el punto de vista de las biopolíticas dentro de las cuales se encuentran estas normativas, fácticamente resulta de imperiosa necesidad, para en el tiempo reducir la población con discapacidades limitantes y/o crónicas las cuales pueden reducirse en etapas tempranas como es durante la gestación, invirtiendo para ello en beneficio del nuevo ciudadano y por consiguiente en el bienestar de la sociedad. Al visibilizar la necesidad de regular la cirugía fetal, defendemos la dignidad y la vida del concebido, el cual tiene el mismo derecho que cualquiera de nosotros pero que no puede invocarlo por el mismo, por lo que lo ubicaríamos como de una necesidad cuya respuesta debe ser considerada como de bastante importancia.

IV.1.4. PROPORCIONALIDAD EN SÍ MISMA DERECHO A UNA VIDA MEJOR.

Como podemos apreciar del análisis bajo comentario, la afectación es directa y el peligro latente si esta cirugía fetal de espina bífida ya diagnosticada y que cumple con los presupuestos de viabilidad, no se realiza dentro de los plazos que los médicos especializados en cirugía fetal lo sustentan, tal como reiterada y enfáticamente nos lo mencionó el Dr. Enrique Gil, a lo largo de la entrevista, pues se corre el riesgo de no realizarla al tener un plazo perentorio de 20-25 semanas de gestación; de lo contrario, se podría inducir a un parto prematuro, pasando a uno de riesgo mayor .

El abordaje multidisciplinario (medico, filosófico, jurídico) de una materia en la que está de por medio el cambio radical de la expectativa de vida de una persona, nos lleva a evaluar las mejores soluciones para lograr el objetivo que buscamos: El Paradigma de la cirugía fetal, para lo cual es pertinente enfatizar que si bien este análisis puede ser muy racional, porque lo hacemos ponderando la ley, no podemos dejar de lado, una ley aún mayor (en nuestro concepto) que es la ley natural, las cuales se conjugan, por un bien mayor que es el bien y bienestar del ser humano, fin supremo de la sociedad. Cuando mencionamos ley natural *per se* queremos referirnos transversalmente al hecho que todos nos merecemos una vida digna en calidad y en oportunidades, y reflexionar sobre el hecho que en una etapa tan vulnerable como es la fetal en la que el concebido se encuentra a expensas de las mejores decisiones de sus padres o de la sociedad en su conjunto, requerimos que esas decisiones sean siempre pensando en él como persona que siente pero que no puede expresarse y que si podemos contribuir, sin poner en riesgo su vida, a darle un futuro mejor entonces usemos todas las herramientas legales, médicas, tecnológicas que poseemos para ello.

Finalmente, debemos aceptar que el tema comentado requiere de la más profunda atención de parte del legislador como del aparato estatal y ser considerado prioritario dentro de las políticas públicas de salud, por ocupar un espacio importante en el avance de la medicina materno fetal que, como otras áreas médicas más sensibles relacionadas con el concebido, precisa de una regulación específica a fin de proteger este estado tan vulnerable de la vida y prever inadecuadas prácticas, que pueden suscitarse al no existir una normativa especializada en temas de derechos bioéticos y/o biojurídicos de los no nacidos desde el momento de su concepción hasta su nacimiento.

CONCLUSIONES

1. Consideramos que las intervenciones quirúrgicas en fetos que presentan diagnóstico de espina bífida por mielomeningocele, sólo se justifican porque las gestantes no consumieron ácido fólico antes y durante el embarazo, por lo que son pertinentes desde el enfoque de la Bioética personalista y principialista, y porque con esta cirugía el grado de severidad de las secuelas se reducirán considerablemente.
2. Asimismo, consideramos que, para reducir los casos de esta patología, debe informarse constantemente a la población femenina en edad fértil, la necesidad de ingerir ácido fólico para evitar el desarrollo de espina bífida en los niños por nacer como parte de políticas públicas preventivas.
3. Consideramos que al amparo de la Ley 28314 y su Reglamento, sobre fortificación de la harina de trigo nacional o importada, debería supervisarse el cumplimiento en las empresas que utilizan harina de trigo como ingrediente principal en la preparación de sus productos de consumo humano, porque se ha demostrado que se reduce el número de neonatos con espina bífida.
4. Resaltar como de suma importancia, dentro del control prenatal, los exámenes ecográficos para diagnóstico temprano de patologías o anomalías congénitas
5. Que, la cirugía fetal no se encuentra regulada en un marco normativo nacional, por lo que desde el 2014 sólo se realiza en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima, y desde el 2017 se realizan cirugías fetales de espina bífida, con buenos resultados, cuya práctica pone al país al mismo nivel que otros hospitales latinoamericanos.
6. La especialización en cirugía fetal por parte de los médicos gineco obstetras, contribuirá en gran medida a diagnosticar e intervenir precozmente patologías como espina bífida para reducir las secuelas de esta enfermedad.
7. Finalmente , consideramos que en un futuro cercano las cirugías fetales de espina bífida así como de otras patologías, serán cada vez más frecuentes pues constituyen la manera más eficiente de utilizar los recursos del Estado en materia de salud pública, en el

nivel preventivo, por lo que es necesaria que se regulen a través de normas específicas relacionadas con toda la etapa inicial de la persona, que es desde su concepción hasta su nacimiento, y así proteger al concebido y prever una distorsión o practica indebida de dichos procedimientos quirúrgicos.

REFERENCIAS

- ACI prensa, *El asombroso cambio de Samuel Armas, el bebé de la “mano de la esperanza”* <https://www.aciprensa.com/noticias/fotos-el-asombroso-cambio-de-samuel-armas-el-bebe-de-la-mano-de-la-esperanza-46181>
- Andina. (2020, June 17). ¡Proeza médica! Cinco gestantes se someten a cirugías fetales y salvan vida de sus bebés. *Andina. Agencia Peruana de Noticias*. ¡Proeza médica! Cinco gestantes se someten a cirugías fetales y salvan vida de sus bebés
- ACI Prensa. (2016). *El asombroso cambio de Samuel Armas, el bebé de la “mano de la esperanza.”* Aciprensa. <https://www.aciprensa.com/noticias/fotos-el-asombroso-cambio-de-samuel-armas-el-bebe-de-la-mano-de-la-esperanza-46181>
- Andina. (2020, June 17). ¡Proeza médica! Cinco gestantes se someten a cirugías fetales y salvan vida de sus bebés. *Andina. Agencia Peruana de Noticias*. ¡Proeza médica! Cinco gestantes se someten a cirugías fetales y salvan vida de sus bebés
- Carabante, J. M. (2011). Jürgen Habermas. In *Philosophica: Enciclopedia filosófica on line* (2011th ed.). [https://doi.org/\(DOI\):10.17421/2035_8326_2011_JCM_1-1](https://doi.org/(DOI):10.17421/2035_8326_2011_JCM_1-1)
- Castillo, W., Ventura, W., Limay, O., Zárate, R., Sugajara, R., Ibáñez, C. y Gonzáles, O. (2019, July). Parámetros De Evaluación Diferenciados Para La Ecografía Obstétrica Estandar Versus La Especializada recomendación Del Servicio De Medicina Fetal 2019. *Revista Peruana de Investigación Materno Perinatal*, 49–55. <https://investigacionmaternoperinatal.inmp.gob.pe/index.php/rpinmp/article/view/144/150>
- Cerezo, R. (2016). Límite de viabilidad fetal: un problema moral, ético, legal y de responsabilidad profesional. *Guatemala Pediátrica*, 5. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/03/981164/01.pdf>

- de la Puente Sánchez, J. (2009). Habermas y la Bioética. *Foro de Educación*, 167–174. [file:///C:/Users/EXPRESS/Downloads/Dialnet-HabermasYLaBioetica-3171378\(5\).pdf%0D](file:///C:/Users/EXPRESS/Downloads/Dialnet-HabermasYLaBioetica-3171378(5).pdf%0D)
- Huamán, M. (2019). Historia de la cirugía fetal. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.31403/rpgo.v65i2208>
- INMP. (2010). *Guías de práctica clínica y de procedimientos en obstetricia y perinatología (2010)*. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/informes-publicaciones/314113-guias-de-practica-clinica-y-de-procedimientos-en-obstetricia-y-perinatologia>
- INMP. (2015). *Ausencia de ácido fólico durante la gestación puede causar anomalías en el bebé*. Oficina de Comunicaciones. <https://www.inmp.gob.pe/noticia/ausencia-de-acido-folico-durante-la-gestacion-puede-causar-anomalias-en-el-bebe>
- INMP. (2018). *Análisis De La Situación De Salud Hospitalaria Instituto Nacional Materno Perinatal 2017*. [file:///C:/Users/EXPRESS/Downloads/ANALISIS_DE_LA_SITUACIÓN_DE_SALUD_HOSPITALARIA_2017\(4\).pdf](file:///C:/Users/EXPRESS/Downloads/ANALISIS_DE_LA_SITUACIÓN_DE_SALUD_HOSPITALARIA_2017(4).pdf)
- Kizer, S. (2013). Reflexiones sobre el Feto como Paciente. Aspectos Bioéticos y Médicos. *Boletín ANM*, 5 N° 49, 16. <https://www.bitacoramedica.com/wp-content/uploads/2013/01/3-KIZER-Reflexiones-sobre-el-feto-como-paciente.pdf>
- Kottow, M. (2019). Perspectivas bioéticas Sur Sur. Hacia una bioética latinoamericana. *Revista Redbioética*, 135–147. <https://es.unesco.org/news/unesco-impulsa-cooperacion-bioetica>
- Mayo Clinic. (n.d.). *Amniocentesis*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/amniocentesis/about/pac-20392914>
- Pellegrini, R. (2018). *PAÍSES SIN SÍNDROME DE DOWN*. Red de Asistencia Legal y Social. <https://www.rals.org.ar/paises-sin-sindrome-de-down/>
- Ruiz, A. y Zúñiga, A. (2014). Derecho a la vida y Constitución: Consecuencias de la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos “Artavia Murillo V. Costa Rica”. *Estudios Constitucionales*, 71–104. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r34744.pdf>

Impacto de la fortificación de la harina de trigo con ácido fólico en los defectos del tubo neural, en Lima, Perú, (2013). <https://doi.org/DOI:https://doi.org/10.15381/anales.v74i3.2631>

Segundo Consejo de Europa. (1986). *Recomendación 1046 sobre el Uso de los Embriones y Fetos Humanos con Fines Diagnósticos, Terapéuticos, Científicos, Industriales y Comerciales en la 38ª Sesión Ordinaria*. (p. 4). https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/bioetica/pdf/Recomendacion_1046_2.pdf

Thompson, J. (2018). *Los principios de ética biomédica*. [http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/F19EC3BBDBF7C4D805257D170076871B/\\$FILE/ceboax-0470.pdf](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/F19EC3BBDBF7C4D805257D170076871B/$FILE/ceboax-0470.pdf)

Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú., (2017). http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322017000400017

Cirugía intrauterina para la corrección de espina bífida: a propósito del primer caso exitoso reportado en el Perú, 63 N° 4 Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia. versión On-line ISSN 2304.5132 ____ (2017). cielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-513220170004000

Vidal, M. c. (n.d.). *La Experimentación con embriones/feto* (No. 2; 4). https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/EMBRION.pdf

Fecha de recepción: 30 de setiembre de 2020

Fecha de aceptación: 178 de noviembre de 2021