

Nacida para salvar a su hermana de una muerte prematura. ¿Problemas éticos?

Hace unos días, el **hospital de San Pablo y la Fundación Puigvert** dieron a conocer el caso de un **bebé seleccionado genéticamente para salvar a su hermana, de 11 años, de una anemia falciforme** con un *procedimiento realizado por primera vez en España* ([*sant-pau-y-puigvert-realizan-el-proceso-de-seleccion-de-un-embrión-compatible*](#)). Ambos padres son portadores del gen que causa la drepanocitosis, enfermedad de herencia recesiva. La selección del embrión libre de enfermedad se realiza mediante DGP, técnica de la reproducción asistida que permite detectar anomalías genéticas y/o cromosómicas en embriones obtenidos in vitro para la posterior transferencia de los considerados como “sanos” para la patología buscada, al útero materno. La madre tuvo que someterse a tres ciclos de estimulación ovárica hasta encontrar el embrión “perfecto”. La tasa de gestación en DGP es 40-50% y 25% la tasa natural de fecundación de un embrión libre de enfermedad, por tanto sólo un 18 % de los embriones producidos podrían ser sanos y susceptibles de ser trasferidos y el 62 % serían desechados, de hecho “la probabilidad a priori es que sólo uno o dos embriones de cada diez puedan ser válidos”.

Reproducimos a continuación con autorización del autor, sus consideraciones a raíz de la aprobación de la Ley de Reproducción Asistida en España que abre paso a los «bebé medicamentos», los análisis deontológicos y éticos y las alternativas terapéuticas que originalmente apareció en «Cuadernos de Bioética»

PROBLEMAS ÉTICOS EN LA SELECCIÓN DE EMBRIONES CON FINALIDAD TERAPÉUTICA

Eliseo Collazo Chao

Especialista en Cirugía General y de Aparato Digestivo

Doctor en Medicina

Máster en metodología de la investigación en ciencias de la salud

La ley española sobre técnicas de reproducción humana asistida[1] acepta lo que popularmente se conoce como el “bebé medicamento”, técnica que podría curar a un niño enfermo de algunos tipos de leucemias o anemias.

En marzo de 2008, una niña catalana que padecía leucemia, recibió un trasplante de células madre de su hermana, nacida dos meses antes, de un tratamiento de reproducción asistida para poder ser donante. La madre de las niñas, se había sometido el año anterior a un tratamiento en Bruselas. El objetivo era que su segunda hija pudiera curar la leucemia mielomonocítica crónica que sufre la mayor.

En el caso del primer *bebé-medicamento* que nació en España, aunque fue producido en el Instituto de Medicina Reproductiva de Chicago, en el primer intento fallido se produjeron **18 embriones**, ninguno de los cuales era útil. **En el segundo, 10**, de los que solamente era sano y compatible uno, que fue transferido a su madre, sin que se consiguiera un embarazo. En el tercer intento, se produjeron **también 10 embriones**; de ellos, sólo dos libres de la enfermedad de sus padres, y que eran compatibles con la sangre de su hermana. Ambos fueron trasferidos, y sólo uno de ellos logró implantarse, consiguiéndose que naciera la niña. Es decir, **en total se destruyeron 38 embriones para conseguir el deseado bebé**, algo que éticamente no parece fácilmente justificable.

El primer bebé medicamento que se realizó íntegramente en España, es decir, libre de una enfermedad hereditaria y producido con la finalidad específica de ser compatible con su hermano, del que podrá ser donante, nació en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla en octubre de 2008[2].

La intención era que la sangre de su cordón umbilical sirviera para realizar el trasplante que necesita su hermano de 6 años para superar una beta-talasemia mayor, enfermedad hereditaria que ocasiona una grave anemia que requiere transfusiones frecuentes. Se calculó que había entre un 70 y un 90 % de probabilidades de éxito. Sus padres optaron por la fecundación in vitro y el diagnóstico genético preimplantatorio para conseguir este hijo, libre de la enfermedad hereditaria, absolutamente compatible con su hermano puesto que tiene idéntico perfil de histocompatibilidad (HLA). Junto con el recién nacido, se produjeron otros 16 embriones, que fueron desechados porque podían ser portadores de la enfermedad, o porque aún siendo perfectamente sanos, no iban a ser compatibles con el hermano enfermo.

El procedimiento integrado del DGP consiste en realizar la fecundación in vitro (producir entre 10 y 20 niños in vitro) a partir de sus padres; a continuación, cuando los hijos tienen células suficientes, se toma un par de células de cada uno y se analizan para ver si están enfermos. Los sanos son transferidos a su madre para permitirles nacer; los demás pueden ser eliminados. Cuando nazca un nuevo hermano, y si es compatible con el enfermo, se tomará de él médula ósea o sangre de cordón umbilical para hacer un trasplante a éste e intentar curarle.

Hay que tener en cuenta que la tasa de éxito de esta técnica, desde que se inicia la selección genética hasta que nace el niño donante, es apenas del 19%[3]. En el caso por ejemplo de la beta-talasemia o el síndrome de Fanconi, los resultados son muy buenos porque consisten en déficits genéticos. De forma natural, la probabilidad de gestar un niño compatible con su hermano enfermo es del 25%[4], disminuyendo esta probabilidad hasta sólo un 19% [5] si esperamos que el niño que nazca se encuentre libre de la enfermedad y sea inmunocompatible para su hermano.

Uniendo datos de los tres más amplios estudios realizados sobre esta materia, se constata que **para conseguir 49 niños útiles hubo que producir 2.796 embriones, lo que se traduce en una eficiencia del 1,75%**. Sin duda, es esta gran pérdida de embriones humanos que la técnica conlleva, la principal dificultad ética.

Un embrión humano no debe ser utilizado para un fin que no sea su propio bien. Los *bebés-medicamento* se producen **para ser utilizados como material biológico** específicamente destinado a tratar a otro niño enfermo, en este caso, su hermano. Este concepto de niño producido “para algo” no **parece compatible con la dignidad del ser humano**, que siempre debe ser concebido como “alguien”, directamente querido por sus padres, es decir, concebido pensado únicamente en su propio bien.

Un aspecto éticamente muy negativo de la producción de los *bebés-medicamento* es que, para obtenerlos, ineludiblemente, **hay que destruir un elevado número de vidas humanas** de embriones. en el caso del primer *bebé-medicamento* que nació en España, aunque fue producido en el Instituto de Medicina Reproductiva de Chicago, **en total se destruyeron 38 embriones para conseguir el deseado bebé**, algo que éticamente no parece fácilmente justificable.

Todo comportamiento que de algún modo pueda constituir una amenaza o una ofensa a los derechos fundamentales del embrión humano antes de su implantación, el primero de los

cuales es el derecho a la vida, ha de considerarse gravemente inmoral.

La Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre las tecnologías de reproducción asistida, adoptada por la Asamblea General de la AMM, en Pilanesberg (Sudáfrica) en octubre de 2006, advierte en su punto 4: “Los médicos que participan en las tecnologías de reproducción asistida siempre deben considerar sus responsabilidades éticas hacia todo niño que pueda nacer como resultado del tratamiento. Si existe evidencia que un niño será expuesto a graves peligros, no se debe realizar el tratamiento.”

El conocimiento genético permite básicamente ejercer acciones correctoras de dos formas distintas:

a.- La terapia génica consistente en identificar el genotipo de una persona y, mediante tratamientos personalizados, evitar que las enzimas o proteínas que generan algún gen no deseado se expresen. De esa forma se podrían evitar ciertas enfermedades con predisposición genética.

b.- La ingeniería genética por selección consiste en obtener varios embriones a los cuales se les estudia previamente su genotipo y, si poseen las características deseadas, se les otorga viabilidad. En caso contrario son descartados. El niño enfermo le deberá la vida a este bebé medicamento, pero el bebé medicamento le debe la vida a otros varios niños.

El principio “el fin no justifica los medios” es inviolable y se aplica continuamente en Medicina. ¿Qué pasa con los embriones que se desechan, y que también están enfermos?; nadie habla de ellos ni hace ningún esfuerzo por curarlos. El cómo se consiguen las cosas es muy importante no sólo en los negocios, sino sobre todo en las cuestiones vitales.

Resulta encomiable la conducta altruista que pretende la desaparición de enfermedades; ahora bien, este fin no puede alcanzarse por cualquier medio. Frente a los que mantienen que no debe existir otro límite que lo que sea imposible científicamente, se alza el punto de vista de la bioética personalista[6] que entiende que el progreso técnico debe adaptarse a un axioma de racionalidad ética, básico e incuestionable.

Como telón de fondo de este cuadro hay un negocio: el de la reproducción asistida: la especialidad proporciona grandes beneficios económicos. No parece importar demasiado que, en muchos casos, haya técnicas más baratas y eficaces o menos agresivas para la madre y respetuosas con la vida no nacida. Solo parece existir la voluntad de crear falsos derechos humanos para satisfacer los intereses ideológicos de algunas minorías muy

influyentes.

Además, en cualquier técnica, el enorme porcentaje de fracaso demostrado previamente sería motivo para dejarla de lado por ineficaz. ¿Por qué en este caso se sigue adelante? En buena medida, por el espejismo de que el avance técnico más moderno nos traerá a todos más felicidad. De aquí se deriva una obsesión por lo último disponible, y se olvida que las células de cordón umbilical o las células madre de médula parece que no causan rechazo, o que buscar otro donante (pariente quizá) es sencillo. Si los padres no reciben esas opciones, no las pedirán, y sólo se deja abierta la puerta al “bebé medicamento”.

En nuestra sociedad de consumo, la lógica implacable del deseo se aplica tanto al aborto, como a la producción artificial de embriones en el laboratorio. En el caso del “bebé medicamento”, la lógica del deseo tiene un matiz especial de tipo utilitarista[7]

Son contrarias a la ética: 1) la comercialización, tráfico y uso industrial de embriones humanos y sus células; 2) cualquier tipo de selección eugenésica de embriones humanos; 3) utilizar embriones con fines cosméticos o semejantes; 4) la fusión de embriones entre sí o cualquier otro procedimiento dirigido a producir quimeras; 5) el intercambio genético humano, o recombinado con otras especies, para la producción de híbridos; 6) la transferencia de gametos o embriones humanos en el útero de otra especie animal, o la operación inversa; 7) la ectogénesis o creación de un ser humano individualizado en el laboratorio; 8) la clonación humana con finalidades reproductivas; y 9) la creación de nuevos embriones con finalidades de experimentación. La ley española regula la clonación[8] de tal forma que abre la puerta a la ejecución de algunas de estas posibilidades.

Una vez más, la clave está en la respuesta a la pregunta ¿cuándo comienza la vida humana? Es suficientemente sabido que esta pregunta ha sido respondida de forma contundente por la Embriología, que es una rama científica de la Biología: la vida humana comienza en el preciso instante de la concepción. La vida humana no se construye a partir de la concepción, sino que simplemente se desarrolla. El principio vital del ser humano existe desde el comienzo en su código genético y sólo necesita tiempo y condiciones adecuadas para desarrollarse.

En Medicina no cabe éticamente el concepto de «bebé medicamento», tal como se concibe hoy día. La medicina moderna busca siempre que el enfermo venza la enfermedad y para ello le ayuda a potenciar los propios recursos. En ocasiones, tiene que aportar algo de un donante al que no hace daño. Si el donante es un cadáver se asegura que está muerto y no rehuye el lógico control del órgano competente (el Centro Nacional de Transplantes), al

tiempo que fomenta la donación libre, voluntaria y generosa. Niños con enfermedades de la sangre (anemia de Fanconi, talasemias, o leucemias) están siendo curados ya gracias a la sangre del cordón umbilical depositada en los bancos específicos de múltiples ciudades y países, y con médula ósea de familiares donantes.

Se estima suficiente para satisfacer la compatibilidad del 80-90% de la población que existan bancos de sangre de cordón umbilical de 150.000 cordones. Debido a que las células madre de los cordones son muy abundantes y su compatibilidad se tiene ya clasificada, es bastante más fácil encontrar donantes compatibles antes de hacer un trasplante. Si se pudieran tener almacenados en nuestro país alrededor de 200.000 unidades de sangre de cordón umbilical es muy probable que siempre se pudieran utilizar muestras con 6 o más antígenos HLA compatibles. En estas circunstancias, las remisiones podrían acercarse al 70%^[9], que es el porcentaje aproximado que actualmente se consigue utilizando sangre de niños de diseño.

Sólo se puede hacer una donación si no se pone en serio peligro la propia salud y la propia identidad y siempre por un motivo éticamente válido y proporcionado. Eventuales motivos de compraventa de órganos, así como la adopción de criterios discriminadores o utilitaristas, desentonan hasta tal punto con el mismo significado de la donación de que por sí mismos se ponen fuera de juego, calificándose como actos moralmente ilícitos. Los abusos en los trasplantes y su tráfico, que con frecuencia afectan a personas inocentes, como los niños, encuentran el rechazo unido de la comunidad científica y médica por ser prácticas inaceptables.

El mismo principio ético debe ser subrayado cuando se quiere llegar a la creación y destrucción de embriones humanos destinados a objetivos terapéuticos. Hay que curar a los enfermos, pero sin eliminar nunca para ello a nadie. La compasión bien entendida comienza por respetar los derechos de todos, en particular, la vida de todos los hijos, sanos y enfermos.

La idea de considerar el embrión como «material terapéutico» contradice los fundamentos culturales, civiles y éticos sobre los que se basa la dignidad humana, que exige el respeto incondicional de cada ser humano.

La alternativa científica al “bebé medicamento”, acorde con la ética, es la potenciación en España de los actuales bancos de sangre de cordón umbilical, de forma que tenga la suficientemente oferta como para posibilitar la consecución de donantes compatibles.

- [1] Ley 14/2006, de 26 de mayo. BOE, número 126, de 27 de mayo de 2006
- [2] Collazo Chao, E. Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica. Cuad. Bioet .XXI, 2010/2^a.
- [3] Informe nº9 de la ESHRE *Taskforce on Ethics and Law Human Reproduction* 20, (2005), 845.
- [4] La Nasa G, Giardini C, Argioli F et all. "Unrelated donor bone marrow transplantation for thalassemia: the effect of extended haplotypes". *Blood* 99, (2002), 4350-6.
- [5] Pennings G, Schots R, Liebaers I. "Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling". *Human Reproduction* 17, (2002), 534-8.
- [6] Sgreccia E. *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano, 1991.
- [7] Edwards, RG. "Ethics of PGD: thoughts on the consequences of typing HLA in embryos". *RBM Online* 9, (2004), 222-4.
- [8] Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica. BOE 159, de de 4 de julio de 2007, pág 28826-28848.
- [9] American Academy of Pediatrics Section on Hematology/Oncology; American Academy of Pediatrics Section on Allergy/Immunology, Lubin BH, Shearer WT. "Cord blood banking for potencial future transplantation". *Pediatrics* 119, (2007), 165-170.