

Nace el primer «bebé medicamento» español, concebido para salvar a su hermano enfermo



«Andrés ya sabe que se va a poner bien»
MARÍA JOSÉ CARMONA | SEVILLA

Miércoles, 15-10-08

La Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal que en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, dirige el doctor Guillermo Antifololo Gil, ha logrado, en un único intento, que nazca en la capital de Andalucía el primer bebé de la comunidad autónoma libre de una enfermedad hereditaria completamente compatible con su hermano mayor. El avance científico se ha materializado y ello permitió a la consejera de Salud de la Junta, María Jesús Montero, hablar ayer ante numerosos médicos de «hito», «éxito» y «esperanza».

No era para menos. Javier nació el domingo con unas tremendas ganas de vivir y sobre todo con una enorme responsabilidad: la de dar esperanza a su hermano Andrés, de 6 años, que sufre una anemia congénita severa, llamada beta-Talasemia.

La valentía y la esperanza de sus padres van a permitir a Andrés, el mayor de sus hijos, llegar a viejo y a Javier, el pequeño, ayudar a su hermano a lograrlo. Los padres de esos dos niños, Soledad Puerta y Gabriel Mariscal «escucharon por televisión», en Algeciras, donde viven, que existía una posibilidad para su pequeño Andrés. Optaron entonces por el diagnóstico genético preimplantatorio, técnica que les ha permitido concebir y tener un hijo sano y, con un idéntico perfil de histocompatibilidad (HLA) o lo que es lo mismo, han tenido el mejor donante para su hermano.

Javier nació el domingo con unas tremendas ganas de vivir y sobre todo con una enorme responsabilidad: la de dar esperanza a su hermano

Obstáculos

Como dijo ayer la consejera de Salud, es la primera vez que ese tratamiento y procedimiento se realiza íntegramente en España con el fin de evitar una enfermedad hereditaria y además con la mejor compatibilidad. Otras parejas españolas también han pasado por el mismo proceso con éxito, pero han tenido que acudir a otros centros de reproducción fuera del país. Este es el caso de Izel, una niña nacida el año pasado en Barcelona que también fue concebida para intentar curar a su hermana. Su caso fue desestimado en España y sus padres se trasladaron a Bruselas para realizar el tratamiento. En la Comunidad valenciana se han logrado varios embarazos por esta vía pero la gestación no ha llegado a término.

El primer obstáculo que tuvieron que salvar los padres de Andrés fue someterse a la aprobación de su caso, que debía autorizar la comisión nacional de reproducción asistida. Poco podía imaginar entonces el equipo médico que se encargó del caso que ese primer intento iba a dar los frutos que ha dado: Javier ha nacido con 3,4 kilos, completamente sano, y Andrés tiene ahora entre un 70 y un 90 por ciento de posibilidades de crecer sin la enfermedad que arrastra desde que llegó a este mundo.

La sangre del cordón umbilical de Javier ha quedado almacenada en el Banco de Cordón Umbilical de Málaga. Allí permanecerá hasta que los médicos de Sevilla programen el trasplante de células madre de la sangre de cordón. A este respecto, el doctor Álvaro Urbano Ispizua, jefe del Servicio de Hematología del Virgen del Rocío, especificó que en el mundo existen once millones de personas dispuestas a donar su médula ósea aunque para que el trasplante que permita superar la beta-Talasemia sea posible, la compatibilidad debe ser del

cien por cien, lo que significa que sin las técnicas que permiten un perfil de histocompatibilidad idéntico (HLA) sería «imposible».

El diagnóstico genético de los embriones abre nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que no tienen tratamiento

16 embriones

El procedimiento del diagnóstico genético preimplantatorio (PGD) consiste en realizar un análisis genético a embriones, obtenidos por técnicas de fecundación in vitro con el fin de transferir al útero sólo los embriones que estén libres de la enfermedad genética que se esté estudiando. Según dijo ayer Antiñolo, para lograr el éxito del caso de Sevilla, es decir, para que las células del cordón estén libres de la enfermedad y sean compatibles, han sido necesarios 16 embriones de los que el 3% han sido perfectamente compatibles. Hoy en día, esa técnica es una opción reproductiva para familias que tienen riesgo alto de transmitir enfermedades de base genética a sus hijos.

El diagnóstico genético de los embriones abre nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que no tienen tratamiento y a la vez ofrece la posibilidad de seleccionar preembriones con el fin de que, en determinados casos y bajo el debido control y autorización, puedan servir para tratar la dolencia de un hermano enfermo. La Sanidad Pública Andaluza aplica el diagnóstico genético preimplantatorio a patologías como la atrofia muscular espinal, la distrofia muscular de Duchenne, enfermedad de Huntington, fibrosis quística, hemofilia A y B, síndrome de Alport ligado al cromosoma X y otras enfermedades hereditarias recesivas ligadas al cromosoma X.

Javier nació pasadas las once y media del domingo. Todos los indicios hacían presagiar que tenía muchas posibilidades de ayudar a crecer a su hermano Andrés. La confirmación llegó sobre las seis de la tarde cuando desde Málaga aseguraron los primeros indicios. Ahora hay que esperar unos dos meses para que Soledad, la madre, se recupere de la cesárea a la que ha sido sometida y se pueda ocupar durante unas semanas de Javier. Después volverá al hospital a luchar por Andrés.

El engaño del "bebé medicamento"

Natalia López Moratalla,
Catedrática de Bioquímica y Biología Molecular
Universidad de Navarra
30 de mayo de 2004 La Estafeta de Navarra

Medicina que
no cura

Hay una Medicina moderna y actual que es verdadero arte médico; busca siempre que el enfermo venza la enfermedad y para ello le ayuda a potenciar los propios recursos, que no son pocos; cuando hace falta le extrae algo que está haciendo un daño incorregible. A veces tiene que aportarle un órgano, sangre, o incluso unas células 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. A la Medicina no le cabe el concepto de un "bebé medicamento".

Cuando las
cosas
empiezan mal
...

Con los "bebé probeta" nació un sucedáneo de la Medicina: las Técnicas de Reproducción Humana Asistida. El arte médico renunció a curar la esterilidad, a diagnosticarla y poner remedio y por ello pasó a ser un arte técnico que sólo es capaz de sustituir a un hombre y una mujer en la transmisión de la vida. El éxito no consiste en curar sino en conseguir fecundar los gametos y ponerle a la madre el "bebé probeta" en el útero. En sus inicios se planteó como una solución extrema y temporal, mientras no se sabía curar la esterilidad, que rápidamente se convirtió en un buen negocio. Surgen clínicas (fundamentalmente privadas) que ofrecen a matrimonios y parejas hacerles hijos y a precios razonables. Se empezó la campaña publicitaria apoyada en el dolor de los matrimonios sin hijos, y continuó sin un pudor que respete ese dolor, porque no se respeta ni potencia ni busca una investigación que les cure. La competencia por el cliente mete de lleno la transmisión de la vida humana en la lógica de la producción: elección de condiciones (si es más fácil y cómodo, se hacen unos 10 ó 12 y se guardan congelados los que sobren por si acaso se necesitan más tarde), elección del número de hijos y del momento y de las condiciones de salud; y un control de calidad biológica que elimine a cualquier bebé que porte cualquier tipo de tara. Nace así el "bebé a la carta" y con él el "embrión congelado sobrante". Y si la edad de la madre, o alguna deficiencia genética de uno de los padres, hacen que los gametos de la pareja no sean aptos se les ofrece semen del banco o óvulos de universitarias jóvenes. El bebé a la carta se convierte también en "bebé adulterino". Nace la obligación de darle un hijo a la pareja, al precio que sea. La técnica hace posible todo; no hace falta curar.

Habrá que
cambiar la
mentalidad y
las leyes

Hace poco más de cinco años nace otro "boom": las células madre van a curar todas las enfermedades regenerativas. Grandes expectativas, colectivos de enfermos en marcha, y empresas biotecnológicas al acecho. Con una competitividad acientífica la opinión pública y la investigación se divide. La Medicina regenerativa centra sus esfuerzos en curar al enfermo con sus propios recursos: sus propias células madre. Y consigue éxitos espectaculares que saltan demasiado poco a los medios de comunicación y con frecuencia bajo sospecha de "a saber qué están haciendo" para que, a pesar de todo, no se mueren los enfermos que tratan. Por otro lado, el sector

La útil ignorancia de los padres

médico íntimamente asociado a las clínicas de fecundación in vitro, se lanza a bombo y platillo en la dirección propia de su lógica de poder sobre la vida humana y su transmisión: usar los embriones que han almacenado en años para conseguir células madre. Los enfermos (insisten las campañas) se van a curar con las células que les preparemos a partir de las células madre que tienen los embriones de cinco días: tenemos cientos de miles sobrantes en los congeladores. Se trata por tanto de que, ya que no les vamos a permitir que se desarrollen y vivan, que vivan hasta su día cinco y tengan la noble utilidad de convertirse en "embrión medicamento"; se reconoce que "tal vez" nunca puedan servir como tal remedio a enfermedades, pero servirá seguro como material de investigación. Hay que cambiar las leyes para investigar legalmente destruyendo embriones humanos.

Pero los "embriones medicamento" no sirven para curar: tienen tal exceso de potencia vital que sus células son salvajemente descontroladas y en vez de curar producen tumores. La ineficacia para curar no se puede ocultar bajo la campaña de que la causa del retraso son los prejuicios de algunos; y cuando es obvio, y no ocultable por más tiempo, que la clonación terapéutica es una trampa sin base científica y no sale bien; y cuando es evidente que la clonación reproductiva es ciencia ficción... etc., sale el "bebé medicamento" compatible con el hermano enfermo, como un nuevo progreso de la fecundación in vitro. Es muy, muy, injusto crear falsas expectativas a los padres de un hijo gravemente enfermo. Es muy fácil inducir la obligatoriedad de hacer todo lo que puedan, a unos padres que ven sufrir a un hijo con formas graves de leucemias o anemias. Es muy posible que los padres no sepan exactamente lo que piden ni lo que se les está ofreciendo; hasta la jerga de tanto "apellido" de los embriones y los bebés crea eufemismos y confunde. Creo que por duro que resulte es necesario conocer qué significa seleccionar un embrión para que, cuando nazca, sea donante de la sangre de su cordón umbilical o de parte de su médula ósea a un hermano enfermo con quien es inmunológicamente compatible.

La historia de los dos hermanos

¿Qué le supone al hermano del niño enfermo venir al mundo como "bebé medicamento"? No voy a entrar ahora a los graves asuntos humanos de traerlo al mundo "para" succionarle sus tuétanos. Me limito sólo al ensañamiento a que ha de ser sometido en pro de terceros. La posibilidad de seleccionar exige múltiples hermanos y para ello partir de 10 ó 20 óvulos que serán necesariamente más inmaduros y peores que los que la madre produce, con sus consecuencias para el hijo. Cuando sea un embrión de 8 células le arrancaran dos para ver su calidad como potencial donante; si sobrevive arrastrará las posibles consecuencias de ese cierto déficit. Mientras hacen el análisis genético a sus dos células él estará en el laboratorio sin recibir de su madre lo que necesita para arrancar su vida con fuerza; por ello, con mayor probabilidad que los nacidos tras haber sido engendrados en su madre, podrá sufrir raras y graves enfermedades (las que llamamos ligadas a la impronta) que no tienen solución. Y si nace ¿podrá esperar el hermano enfermo a que crezca un poco antes de empezar a sacarle la médula de sus huesos? Si hay garantía de curación con células de un hermano donante compatible lo lógico es buscar donantes en la familia.

La verdad hoy conocida

Hay que conocer que no hay garantía alguna de eficacia, ni siquiera en conseguir tal hermano compatible. Hay un solo estudio (publicado el 5 de mayo en JAMA volumen 291, página 2079) y es muy poco alentador. De 199 embriones de 13 parejas se seleccionaron 45 y sólo han nacido 5 niños.

Pero, sobre todo, lo que no se debe seguir ocultando es que las células de la sangre del cordón umbilical no producen rechazo y tampoco al menos algunas de las células madre de la médula ósea de donante. Una vez más, es preciso exigir a la ciencia médica soluciones para la enfermedad de un hijo, que no traiga a los padres sufrimientos aún mayores. Es un derecho de los enfermos y un deber de la Medicina y de la comunidad científica.

FV: 'Celebramos el nacimiento del bebé medicamento, pero condenamos la forma en que ha sido concebido, porque denigra al ser humano'

FV: "Celebramos el nacimiento del bebé medicamento, pero condenamos la forma en que ha sido concebido, porque denigra al ser humano"

El director de la Fundación Vida, Manuel Cruz celebró "el nacimiento de una nueva vida, que siempre es una buena noticia", en referencia al alumbramiento del primer bebé medicamento en España. Sin embargo, quiso expresar su "más rotunda condena al método por el que ha sido concebido, denigrante para la dignidad del ser humano, al haber sido seleccionado como ganado". Además, el directivo lamentó "profundamente el destino de los embriones no utilizados, que serán congelados y destruidos o utilizados para experimentos".

"A pesar de que el objetivo de salvar una vida sea loable, no se puede permitir que el fin justifique cualquier medio, en este caso, el sacrificio de otras vidas, aunque sea en estado embrionario, tan hermanos del enfermo como el finalmente nacido", analiza la Fundación Vida.

"En estos momentos, los avances científicos permiten otras alternativas que no atentan contra la dignidad ni suponen costes de vidas. Es el caso del uso de los cordones umbilicales congelados para obtener material celular. Ya existen bancos de este tipo en nuestro país, y su eficiencia curativa ha quedado perfectamente acreditada, incluso en pacientes que no guardan parentesco con el donante, por lo que recurrir a el diagnóstico preimplantacional es innecesario", explicó Manuel Cruz.

A pesar de todo parece perfecto, esta técnica tiene un coste. Los expertos consultados por Fundación Vida denuncian que el diagnóstico preimplantacional para gestar a un hijo sano "se realiza mediante la fecundación in vitro de, al menos, cinco embriones para garantizar que alguno de ellos sea compatible con su hermano. De ellos, se selecciona sólo a aquel que resulta idóneo y se congela o destruye al resto, lo que es éticamente reprobable". Por ello, "invitamos a los padres a implantarse el resto de embriones, por humanidad, para evitar la destrucción de sus hijos, que esperarán en el congelador su fin o su uso para experimentos genéticos".

Manuel Cruz quiso dejar claro que "La Fundación Vida no quiere que el enfermo sufra o esté condenado, sino invitar a la comunidad científica a avanzar en los caminos que respeten la dignidad y la vida humana, sin reducir a las personas a la categoría de cosas, al utilizarlas como un instrumento, no como un fin en sí mismo".