

# vida&artes



sociedad

Detenido un padre que trató de vender a dos hijas

## En busca del embrión ideal

El nacimiento de un bebé para salvar a su hermano es el primer paso entre los nuevos retos científicos: ¿por qué no evitar también la predisposición al cáncer o al alzhéimer? ¿O elegir el sexo del feto?

MILAGROS PÉREZ OLIVA

Consideremos el siguiente caso: unos padres esperan con toda la ilusión su primer hijo. Ambos son portadores de una enfermedad hereditaria grave como es la beta-talasemia mayor, una forma muy severa de anemia congénita cuya esperanza de vida no supera los treinta años. Pero ellos no lo saben hasta que nace su primer hijo. Pronto comprueban que es una enfermedad devastadora: la hemoglobina que produce la médula del niño carece de una proteína que le impide transportar bien el oxígeno. Para poder vivir, tiene que someterse a una transfusión cada 15 días y, aún así, sus órganos se van deteriorando.

Tienen un hijo muy enfermo y no se plantean tener otro, porque siendo ambos portadores, las posibilidades de que sufra también la enfermedad son muy altas y no quieren jugar a la ruleta rusa. El diagnóstico frena en seco sus ilusiones de descendencia y les sumerge en el dolor de saber que el hijo que ya tienen se encamina hacia una muerte prematura.

Pero la medicina avanza, y un día surge la posibilidad de solucionar no uno, sino los dos problemas: tener un nuevo hijo sano y además curar al enfermo. Rápidamente la familia pide acogerse a esta posibilidad. Si viviera en un país donde, siguiendo las recomendaciones del Vaticano, se pro-

hibe la manipulación de embriones, como en Italia o Alemania, le dirían que su hijo no se puede curar aunque exista un procedimiento médico que lo permite.

Pero la pareja en cuestión vive en España, que junto a Bélgica, Estados Unidos y Reino Unido, ha regulado, mediante la Ley de Reproducción Asistida de 2006, la posibilidad de aplicar el diagnóstico genético preimplantacional con fines terapéuticos para el propio embrión o para terceros. La familia se pone en manos de un equipo médico competente y consigue tener un bebé sano, cuyo cordón umbilical facilitará las células hematopoyéticas que darán a su hermano un 90% de posibilidades de curarse.

Esta es la historia de la familia de Javier Mariscal y Soledad Puerta, de su hijo Andrés, que ahora tiene seis años y sufre esa terrible anemia congénita, y de su hermano Javier, que nació el domingo en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla y retoza en su cuna ajeno al revuelo que ha causado ser etiquetado como el primer "niño medicamento" de España, calificativo con el que quienes se oponen al uso de embriones contribuyen a la cosificación que pretenden combatir.

El caso ha suscitado una nueva polémica. ¿Qué problemas éticos plantea este nacimiento? De momento Javier ha sido recibido con algunas palabras gruesas, como las de Manuel Cruz, director

de la Fundación Vida de Andalucía, quien si bien dijo alegrarse del nacimiento de "una nueva vida", lo consideró "denigrante para la dignidad del ser humano, al haber sido seleccionado como ganado". También el Vaticano emitió su anatema a través de *L'Osservatore Romano*: "No se trata de una acción altruista, sino de un acto de eugenesia".

Pero no todos le reciben mal.

Llamarles 'niño medicamento' supone contribuir a su cosificación

El bioético Marcelo Palacios defiende el derecho de los padres a decidir

Marcelo Palacios, presidente de la Sociedad Internacional de Bioética, saludó que este nacimiento "haya sido posible en nuestro país. Lo ético, en este caso, es no darle consideración de problema ético", dijo. Para Marcelo Palacios, es importante que se reconozca "el derecho a la no injerencia en la organización de la familia". "Son los padres quienes han de decidir cómo quieren tener los hijos, en función de las circuns-

tancias que les vienen dadas. Tienen derecho a procurarse un hijo sano y si además su gestación sirve para curar a su otro hijo, la satisfacción es doble. Lo que me molesta es pensar que alguien pueda ir a la cabecera de la cama de un niño como Andrés para decirle: no podemos curarte porque para eso hay que sacrificar tres blastómeros".

Cada vez que se produce una nueva aplicación de la ley, resurge el debate, pero la discrepancia sobre la naturaleza del embrión es algo que la Ley de Reproducción Asistida de 2006 dejó ya zanjado con una regulación abierta que permite a cada cual actuar según sus creencias y, por supuesto, deja a la propia libertad de los creyentes hacer o no uso de ella.

Pero eso no quiere decir que no se haya de continuar el debate ético. Puesto que la medicina avanza rápidamente, ¿hasta dónde se puede llegar con la ley actual? Ahora, el diagnóstico preimplantacional se utiliza para evitar la transmisión de enfermedades hereditarias a los hijos de parejas portadoras de la alteración genética que las provoca. Gracias a esta técnica han nacido ya en España ocho niños libres de enfermedad.

En estos casos se obtienen embriones por fecundación *in vitro* y, cuando apenas tienen unas pocas células, se extraen dos de ellas para analizar la dotación genética. Los que tienen el gen defectuoso son desechados, y se im-

## Igual de queridos, más que deseados

La bióloga Ana Veiga está acostumbra a tratar con padres que buscan desesperadamente tener un hijo. Lo suyo es la fecundación *in vitro* y sabe muy bien cuán deseados son estos hijos. Y sin embargo, nunca antes se había encontrado llorando como le ocurrió al presenciar el parto de aquellos padres que habían tenido que ir a un hospital de Chicago porque en España aún no era legal, para conseguir un hijo que, además de no sufrir la anemia de Falconi, pudiera ayudar a su hermana a curarse.

Se ha planteado que el hecho de ser concebidos con la finalidad de curar a un hermano puede llegar a afectar a la autoestima de estos niños. Que algún

día pueden llegar a pensar que son menos queridos por haber nacido como un instrumento del amor de sus padres al hermano enfermo.

Diana Guerra, psicóloga del Instituto Valenciano de Infertilidad en Barcelona, niega la mayor. "Estos son hijos especialmente deseados y la mejor forma de no crearles problemas es no problematizar su nacimiento. Explicárselo y tratarlos con total normalidad. Todos nacemos con circunstancias que no elegimos. No por el hecho de ser adoptado o de haber nacido por un descuido o un fallo del método anticonceptivo pensamos que un niño puede ser menos querido", afirma.

"Los padres tienen hijos por

muchas razones y el hecho de que lo tengan también para curar a un hermano no significa que los vayan a querer menos", añade Ana Veiga. Así lo cree también Guillermo Antiñolo, testigo de excepción de cómo los padres de Javier deseaban tener un hijo sano. "El niño se ha beneficiado del procedimiento, porque ha nacido libre de la enfermedad, y además puede ser solidario con su hermano. Mucha gente dona órganos, dona sangre, y no por eso se considera instrumento de nadie", afirma. "En su caso, el tratamiento del hermano sólo requeriría usar las células del cordón umbilical. Sólo si fracasa este procedimiento, que tiene un 90% de posibilidades de éxito,

se plantearía un trasplante de médula ósea, que aunque tiene un riesgo, es mínimo".

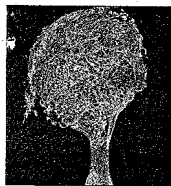
En todo caso, nada que ver con la historia que se refleja en la novela *My sister's keeper*, de Jodi Picoult, que se ha convertido en un superventas en el Reino Unido. Picoult plantea la terrible situación de una niña concebida para poder ser donante de transfusiones para su hermana enferma. Semejante atadura acaba provocando un terrible dilema familiar, con la hermana donante reclamando la libertad de poder disponer de su propio cuerpo y la hermana beneficiaria pidiéndole que la deje morir. La solidaridad no debe suponer nunca una atadura que condicione la vida del donante.



Javier Mariscal Puertas, con su madre. Es el primer niño nacido en España elegido para ser donante de su hermano enfermo. / EFE

plantan sólo los sanos. Muchas veces, la enfermedad hereditaria se descubre cuando nace el primer hijo. Para estos casos se dispone de una nueva posibilidad: la de seleccionar entre los embriones sanos, aquellos que además son histocompatibles con el hermano enfermo, de manera que pueda servir para proporcionarle células madre del cordón umbilical o de su propia médula. En el primer caso sólo se requiere guardar y utilizar el cordón umbilical. En el segundo, un trasplante de médula de un hermano a otro.

Para poder seleccionar un embrión con vistas a que pueda ser donante de su hermano, la ley exige que éste no tenga otra opción



## sociedad

Un equipo del CMRB crea células madre de un pelo



## cultura

Savater: "El Planeta es un juego. Así hay que tomarlo"



## tendencias

Platos rápidos de la mano de los grandes 'chefs'



terapéutica, ni la posibilidad de tener otro donante compatible. "En el caso de Andrés rastreamos los 18 millones de posibles donantes que hay en la red REDMO, y no encontramos ninguno".

Podría suceder que el niño a tratar no sufra una enfermedad hereditaria, sino adquirida, como la leucemia. En este caso, la posibilidad de encontrar un donante compatible entre hermanos es alta, uno entre cuatro. Pero pocos niños tienen más de cuatro hermanos. Cabe entonces la posibilidad de plantearse tener un nuevo hijo mediante fecundación *in vitro* y seleccionar el embrión histocompatible. En este caso, el embrión no recibe un beneficio directo. La ley lo permite, en las mismas condiciones que el anterior.

Pero aún podemos ir más allá: en realidad esta técnica puede utilizarse en todas las enfermedades, hereditarias o no, que estén causadas por un solo gen, o algu-

nos pocos, que esté o estén identificados. ¿En qué casos sería legítimo recurrir al diagnóstico genético preimplantacional? La bióloga Ana Veiga, que hizo posible el nacimiento de Victoria Ana, la primera bebé probeta de España y ahora trabaja en el Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona, está en una posición privilegiada para otear lo que se avecina. "Hoy conocemos, por ejemplo, el gen responsable del cáncer de mama hereditario, que no supone necesariamente que se vaya a sufrir la enfermedad, pero implica altas probabilidades de que ocurra. ¿Sería justificable un diagnóstico preimplantacional para evitar esta enfermedad? La valoración de un riesgo o de un daño es muy subjetivo. Los hombres con el síndrome de Klinefelter tienen un cromosoma X de más. Eso les causa una alteración del fenotipo que sólo afecta a la forma de su cuerpo, y casi siempre de forma leve.

**"No es altruismo, es eugenesia", dice el periódico del Vaticano**

**La ley de 2006 permite a cada cual actuar según sus creencias**

Pero un hombre con esta anomalía puede desear que sus hijos no la tengan. ¿Se le puede permitir?"

Ahora existe la posibilidad de saber si una persona tiene el gen que predispone a sufrir algunas enfermedades, por ejemplo, un Alzheimer precoz. El Alzheimer no tiene curación. ¿Podría alguien ampararse en la ley para evitarle a su hijo semejante angustia y se-

mejante riesgo? Y así, hasta el infinito, porque en el mundo hay cientos de laboratorios trabajando para identificar los genes asociados a las enfermedades.

Se puede discutir hasta qué punto una intervención puede estar socialmente justificada o no, pero todos estos supuestos entran dentro de la finalidad terapéutica que la actual legislación contempla como marco de contención. Pero la medicina avanza y la sensibilidad social se modifica conforme se van concretando nuevas posibilidades de intervención. La posibilidad de seleccionar el sexo puede llegar a plantearse como una posibilidad legítima. Ahora sólo está autorizado para evitar enfermedades hereditarias como en la hemofilia, que está vinculada al sexo (la transmiten las mujeres y la padecen los hombres), pero en el futuro podría plantearse la posibilidad de recurrir al diagnóstico genético

preimplantacional u otras técnicas menos intervencionistas con el único objetivo de elegir el sexo.

De hecho, ahora mismo ya se produce una situación cuando menos curiosa: supongamos que una familia con un hijo enfermo de anemia de Fanconi recurre al diagnóstico preimplantacional para conseguir un bebé libre de la enfermedad y que además sea compatible con el hermano enfermo. Supongamos que se obtienen cuatro embriones, dos sanos y dos enfermos. Y que en los dos sanos, ambos con idénticas condiciones de idoneidad, uno es niño y otra niña. ¿Por qué no han de poder elegir los padres? Si los padres no eligen, ¿quién elige, el médico?

**EL PAÍS.COM**

► Participe  
¿Le parece bien tener niños para salvar a un hermano?