

EL REINO UNIDO DEJA ABIERTO EL DEBATE DE LA SEPARACIÓN

Siameses en conflicto

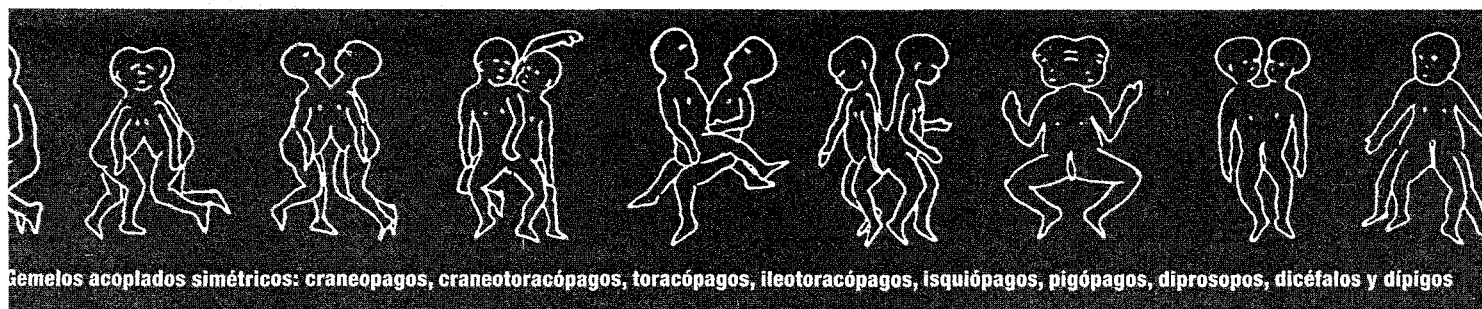
Los siameses son un tipo de gemelos en los que no se produce la separación completa de los dos niños y, por tanto, constituyen una malformación congénita. Su formación ocurre tan precozmente que la mujer aún no sabe que está embarazada. En las primeras etapas de gestación, el embrión está constituido por una masa de células que, durante un corto período de tiempo, tienen la capacidad de formar uno o varios embriones. Si durante ese período se inicia la formación de dos embriones y no se completa la separación de los mismos, se producen los siameses. Según cómo sea de incompleta la separación, la zona de unión será más o menos amplia, dando lugar a los distintos tipos de siameses que se conocen. Cuando entre los siameses existe un plano de simetría entre los dos componentes del par, se consideran gemelos acoplados simétricos.

La historia de la separación de las siamesas Jodie y Mary (con la muerte de esta última) ha conmovido al mundo científico. La doctora María Luisa Martínez-Frías, directora del Programa sobre Defectos Congénitos de la Facultad de Medicina de la Complutense de Madrid, analiza en profundidad una deformación poco frecuente y mal conocida.

muertos y de los que nacieron vivos, el 63,64% murieron durante los tres primeros días de vida. Esta alta mortalidad pre y postnatal es responsable de que algunos profesionales consideren que su frecuencia es mucho más baja que la real, y de que los casos que sobreviven tengan tanto eco en los medios de comunicación. La alta mortalidad de los casos que nacen vivos se debe, no sólo a cuáles sean los órganos que comparten, sino a que con una muy alta frecuencia se presentan malformaciones congénitas entre los órganos compartidos y entre los independientes.

Los casos de siameses que sobreviven, en los que se pueden reconocer las estructuras corporales correspondientes a dos "niños", con frecuencia plantean más problemas éticos a la hora de decidir la actuación médica, que el resto de

que el otro gemelo le está aportando los nutrientes necesarios. Es la misma situación que se presenta, por ejemplo, en los dípigos (que sólo tienen duplicadas las extremidades inferiores y alguna otra estructura caudal) en los que esas estructuras extra se mantienen vivas. Sin embargo, el hecho de que en otros tipos (como los toracópigos) se reconozcan estructuras de dos "niños" plantea más problemas a la hora de decidir la separación que a la hora de extirpar las piernas extra en los dípigos. Los casos de siameses en los que se reconocen dos "niños" y uno tiene importantes alteraciones del sistema nervioso central y de otros órganos vitales sin posibilidad alguna de autonomía propia, constituyen una situación semejante a la de los siameses dípigos o, en una posición más extrema, a la de un individuo con muerte cerebral que se puede mantener "vi-



Gemelos acoplados simétricos: craneopagos, craneotoracópigos, toracópigos, ileotoracópigos, isquiópigos, pigópigos, diprosopos, dicéfalos y dípigos

Si no se puede determinar un plano de simetría, se consideran gemelos acoplados asimétricos (amorfos), en los que al nacimiento es difícil distinguir las distintas partes del cuerpo y son incompatibles con la vida.

Los siameses se suelen clasificar dependiendo del área anatómica externa por la que se unen. Los que lo hacen sólo por la cabeza se llaman craneopagos, los que sólo tienen separada la cabeza y un solo cuerpo son los dicéfalos, los que se unen por el tórax se llaman toracópigos, los que están unidos por la espalda a nivel del sacro son los pigópigos, etc [ver gráfico adjunto]. En la actualidad se desconocen las causas por las que se producen los

distintos tipos de siameses, en parte debido a que son poco frecuentes y se han realizado pocos estudios. Pero todos los casos son esporádicos sin repetición en la misma pareja. En España, según datos obtenidos entre los años 1976 y 1995, la frecuencia de los siameses es de 1 por cada 82.273 nacimientos. Por consiguiente, entre los nacimientos que ocurren en nuestro país, cada año van a nacer entre 2 y 7 casos de siameses, siendo los más frecuentes los toracópigos.

La mortalidad perinatal de los siameses es muy alta, y se ha observado en todos los trabajos realizados en diferentes poblaciones. Entre los casos registrados por el ECEMC, el 26,67% fueron recién nacidos

malformaciones congénitas; sobre todo entre las personas que no tienen conocimientos sobre este tipo de alteraciones del desarrollo. Un riguroso estudio clínico de cada caso, permite conocer si las estructuras de cada uno están correctamente formadas para tener un funcionamiento adecuado, así como las posibilidades de supervivencia autónoma que tiene cada uno de los "niños" del par. En muchas situaciones, se observa que uno de los componentes del par de siameses constituye un conjunto de estructuras corporales semejantes a un "niño" pero sin disponer de los elementos vitales que le capaciten para poder considerarse un individuo con autonomía, sino que está "vivo" por-

vo" artificialmente suministrándole el oxígeno y resto de nutrientes necesarios, sólo que en los siameses es uno de los "niños" el que mantiene vivas las estructuras corporales del otro.

Cada tipo de siameses es, pues, un caso particular que debe ser rigurosamente explorado para establecer un informe clínico. De esa forma, un comité de bioética correctamente informado podrá establecer las consideraciones más adecuadas. Además, se podrá ofrecer una clara información a los padres evitando situaciones de angustia y de informaciones contradictorias y confusas.

M^a Luisa MARTÍNEZ-FRÍAS