

sociedad

Una vida que vale por dos

- ▶ Nace el primer bebé tratado genéticamente en España para curar a un hermano
- ▶ El niño enfermo sufre anemia congénita, que obliga a continuas transfusiones

J. MAYORDOMO
Sevilla

Javier nació el domingo pasado con una sorprendente responsabilidad: la de posibilitar la curación de su hermano Andrés, de 6 años, afectado de *beta-Talasemia mayor* (anemia congénita severa), una enfermedad hereditaria e incurable que condena a quienes la padecen a someterse a continuas transfusiones sanguíneas.

Su nacimiento es importante por dos motivos: primero, porque es la primera vez que se desarrolla íntegramente en España este proceso de gestación; en este caso, en la Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, que dirige Guillermo Antíñolo. Y segundo, porque sólo se conoce otro caso en la literatura médica, referente a este tipo de anemia, en el que el perfil de histocompatibilidad (HLA) es el mismo en el recién nacido que en el hermano enfermo.

Ahora, para que todo salga bien, sólo queda efectuarle el trasplante a Andrés con las células madre extraídas del cordón umbilical de Javier. La intervención se llevará a cabo en dos meses. "No tenemos prisa", explica Antíñolo, que ya adelanta que Andrés, "si todo va bien", estará totalmente curado en un plazo de cuatro o cinco años. De hecho, un mes después de que se efectúe el trasplante dejará de recibir transfusiones.

Javier es mucho más que un "bebé medicamento". Sus padres, Soledad Puertas y Andrés Mariscal, deseaban tener este hijo. "Y no sólo porque nos informaron de la posibilidad que tenía nuestro hijo mayor de curarse con la ayuda de un hermano sano", explican los padres, convencidos de que todo va a salir bien. "Andrés ya está deseando ver al bebé. De alguna forma es consciente de que puede ayudarle a curarse", concluyen.

El proceso de gestación de Javier ha durado 15 meses de investigación, además de los nueve de embarazo. La madre ha tenido que someterse al denominado Diagnóstico Genético Preimplantatorio (PGD, su acrónimo en in-



Soledad Puertas acuna a Javier ayer en el hospital Virgen del Rocío de Sevilla. / JAVIER BARBANCHE

Andrés no necesitará sangre de otros a los dos meses del trasplante de células

glés), una técnica que consiste en el análisis genético de embriones obtenidos por fecundación *in vitro* con el fin de transferir al útero sólo aquellos libres de la enfermedad en estudio. "Cada paso que damos en la selección embrionaria lo hacemos en el marco de la Ley de Reproducción Humana Asistida de 2006. Sin ella es imposible conseguir que nazcan personas como Javier", expli-

ca Antíñolo, que dirige un complejo equipo de genetistas y expertos en reproducción asistida.

El nacimiento de Javier también "ha alegrado" a los responsables de Sanidad, según fuentes del ministerio. Desde la Comisión Nacional de Reproducción Asistida se informa de que hay actualmente en estudio 31 casos similares al culminado con éxito en Andalucía. De éstos, a 17 se les ha pedido que aporten más información, ocho ya tienen el visto bueno ministerial y los seis restantes se han rechazado, según estas fuentes.

Buenaventura Coroleu, presidente de la Sociedad Española de Fertilidad, también se felicita por el éxito obtenido en el hospi-

tal sevillano. "Creo que es un paso importante en el proceso de prevención y curación de ciertas enfermedades hereditarias", ha dicho.

El nacimiento de Javier hace el número nueve entre los promovidos por el programa PGD, después de que la Junta de Andalucía lo pusiera en marcha en 2005. Hasta ahora han sido ocho los bebés que han nacido libres de ciertas enfermedades hereditarias como la distrofia muscular, la hemofilia, la fibrosis quística o la enfermedad de Huntington. El PGD también aborda patologías como la atrofia muscular espinal, el síndrome de Alport y otras enfermedades ligadas al cromosoma X.

"Están a mitad del camino, pero lo conseguirán"

JAIME PRATS, Valencia

"Están aún a mitad del camino [para salvar a su hijo], pero seguro que lo consiguen". Claudia revivió ayer algunas de las horas más emocionantes de su vida. "Cuando lo he visto en las noticias se me han agolpado todos los recuerdos". Si hay alguien que sabe por lo que han pasado y lo que se les viene encima a Javier y Soledad, la pareja de Cádiz que ha tenido un hijo para curar a su hermano enfermo, ésa es esta mujer que vive en la isla de Tenerife y que prefiere ocultar su identidad bajo este falso nombre.

Claudia fue la primera madre en dar a luz en España, en agosto de 2005 en el hospital de Sant Pau de Barcelona, a una niña concebida tras un proceso de selección genética de embriones. Para ello tuvo que desplazarse con su marido al Reproductive Genetic Institute de Chicago —a 12.000 dólares (8.900 euros) el intento, y a ellos les costó tres—, ya que, por entonces, esta técnica aún no estaba autorizada en España. Un año después, se culminó el proceso con éxito. Con las células del cordón umbilical recogidas en el parto de María se practicó, en el mismo hospital, un trasplante para repoblar la médula de su hermana Clara, afectada de *beta talasemia*.

"Ahora Clara está estupenda, acabando ya el bachiller". Mientras espera a su hija pequeña a la salida del colegio, Claudia relata su experiencia por teléfono a este diario. "Les queda un importante tramo por recorrer, pero seguro que todo sale bien". Se refiere al trasplante de médula, la parte "más dura" de todo este recorrido: "No sabes dónde te metes, cómo saldrá...". Aconseja a los padres que se centren en su recién nacido y que descansen. E insiste en que irá bien: "Lo tienen todo a favor: un niño compatible y emparentado; seguro que lo consiguen". "Todo un avance", concluye, "y encima por la sanidad pública".

Dilemas éticos de los avances médicos

Milagros Pérez Oliva

La ciencia conquista cada día nuevas fronteras que amplían nuestras posibilidades de beneficiarnos de ella, pero conforme avanza, surgen nuevos dilemas morales que conviene dilucidar. La finalidad terapéutica ha sido hasta ahora y sigue siendo la barrera, el muro de contención que acota la utilización de procedimientos médicos como el diagnóstico preimplantatorio. Su primer objetivo fue seleccionar entre los embriones de una pareja que puede

transmitir una enfermedad hereditaria, aquellos que están libres de la alteración genética que la provoca. El beneficiario directo de la selección es en este caso el propio niño, pero el diagnóstico preimplantatorio permite ahora nuevos usos que plantean dilemas éticos adicionales.

Permite seleccionar un embrión que, además de no padecer la enfermedad, sea histocompatible con un hermano ya nacido que la sufre. En este caso, la selección se hace también con fines terapéuticos, pero no sólo en beneficio del embrión, sino de otra persona, y por decisión de terceros. Cabe también, que la enfermedad no sea

hereditaria y que la selección del embrión tenga como único objeto asegurar que el niño podrá ser donante compatible de un hermano enfermo. En este caso, el destinatario del beneficio terapéutico no es el propio embrión, sino otra persona y siguen siendo terceros quienes deciden.

Todavía cabe un nuevo supuesto: cuando la selección del embrión tiene como única finalidad salvar a un hermano y la ejecución del procedimiento puede suponer un riesgo para su vida. Es el caso de los niños engendrados para ser donantes de médula ósea compatible con un hermano. Aunque no es alto, el riesgo del donante no es des-

deñable, y siguen siendo terceras personas las que deciden.

Es evidente que la frontera ética de la finalidad terapéutica se ha ido ampliando conforme las posibilidades técnicas han permitido dar respuesta a necesidades sociales ante las que hasta hace poco sólo cabía la resignación. Pero también es evidente que en todos estos supuestos, nadie actúa con fines egoístas. Presumiblemente esos padres que aman tanto a su hijo enfermo como para saltar por encima de miedos y barreras, amarán de igual modo al hijo que nazca. No son hijos menos deseados, sino más deseados. En cualquier caso, la finalidad terapéutica debe seguir solidamente anclada como frontera ética. Y la mejor forma de asegurarlo es la exigencia de autorización previa en cada caso.