

Artículos Breves. Mes de Abril 2009

Nota editorial: Las opiniones e informaciones recogidas no están necesariamente acordes con la línea editorial del Servicio Informativo de Bioética. En todo caso, se trata de información de actualidad que pensamos es oportuno conocer.

Índice:

- 1. Científicos crean células madre sin recurrir a embriones**
- 2. Una clínica de EE UU ofrece niños a la carta**
- 3. De los cuidados paliativos a la legalización de la eutanasia**
- 4. Obama abre una nueva era en la investigación con células madre de embriones humanos**
- 5. Límites éticos de la ciencia**
- 6. ¿Bebés perfectos? No, gracias**
- 7. La 'Declaración de Madrid' reivindica la defensa de la vida desde la concepción**
- 8. Reino Unido, conmocionado por la muerte de 'bebé OT'**
- 9. Down España exige que la ley del aborto respete los derechos del discapacitado**
- 10. Mónica López: "Hay datos de que existe vida desde la concepción"**

1.- Científicos crean células madre sin recurrir a embriones

La nueva técnica eliminaría el debate ético que acompaña a este tipo de investigación ELPAÍS.com / EFE - Madrid / Londres - 02/03/2009

Dos equipos de científicos británicos y canadienses han logrado crear células madre a partir de la piel de un paciente, eliminando así la necesidad de recurrir a embriones humanos. La nueva técnica, anunciada esta semana en la revista Nature, de desarrollarse con éxito, supondría un doble avance. Por un lado, las células de la piel, al asumir las propiedades de las células madre, podrían transformarse en cualquier tipo de tejido del cuerpo para reemplazar, por ejemplo, a los que están dañados. Por otro lado, se eliminaría el debate ético que acompaña a la investigación con células madre al no ser necesarios los ensayos con embriones.

La nueva técnica abre la posibilidad de utilizar las células madre obtenidas de la piel para sustituir tejidos en personas con enfermedades degenerativas o incurables. Estas células podrían eventualmente transformarse en neuronas, células pancreáticas productoras de insulina, en hueso o cartílagos, o músculo cardíaco. Al proceder de las células de la piel del propio paciente, se resolvería de paso el problema del rechazo.

Desde 2007 se conseguían células madre pluripotentes inducidas (llamadas iPS) reprogramando células de cualquier tejido (especializadas) de forma que volvieran a la infancia, y para ello se utilizaban cuatro genes introducidos mediante virus, informa Malen Ruiz de Elvira. La modificación permanente en el ADN de la célula que causaba la inserción hacía muy peligrosa su utilización en medicina, por el riesgo de cáncer. Pero ahora los científicos han logrado insertar de una vez los cuatro genes sin utilizar virus y, después de la reprogramación, hacer desaparecer estos genes y también cualquier rastro en el genoma. Las células así obtenidas tienen todas las características de las células madre.

Los dos equipos que han desarrollado la nueva técnica, ensayada tanto en humanos como en ratones de laboratorio, son el del Centro de Medicina Regenerativa de la Universidad de Edimburgo, dirigido por Keisuke Kaji, y otro de la Universidad canadiense de Toronto, encabezado por Andras Nagy. "Este nuevo método hará progresar el campo de la medicina regenerativa y nos ayudará a entender muchas enfermedades y a probar nuevos fármacos", ha dicho el doctor Kaji. "Se ha dado un paso hacia el uso práctico de células reprogramadas en la medicina, tal vez eliminando la necesidad de utilizar embriones humanos para obtener células troncales", ha agregado el experto.

Otros científicos no son tan optimistas. "Las pruebas que han hecho no llegan a demostrar que son verdaderamente células madre pluripotentes humanas", ha comentado Robin Lovell-Badge, del Instituto de Investigaciones Médicas de Reino Unido, informa Malen Ruiz de Elvira. Ian Wilmut, que dirigió el equipo de investigación que clonó a la oveja Dolly, ha advertido de que pasará aún algún tiempo antes de que puedan administrarse a pacientes las células iPS, pues hace falta desarrollar un método capaz de convertir en células de los tejidos deseados las células madre obtenidas de la piel, como neuronas o células del corazón.

2.- Una clínica de EE UU ofrece niños a la carta

El centro dice haber recibido media docena de peticiones para seleccionar genéticamente el sexo de los bebés o el color de sus ojos

ELPAÍS.com - Madrid - 02/03/2009

Una clínica de fertilidad de Los Ángeles (EE UU) ofrece a los futuros papás la posibilidad de elegir el sexo de su bebé o algunos de sus rasgos físicos, como el color del pelo o de los ojos. El centro médico, Institutos de Fertilidad, asegura que ya cuenta con "media docena" de peticiones, según el diario norteamericano The Wall Street Journal. Para obtener el niño a la carta, la clínica se basaría en el denominado Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), utilizado hasta ahora con fines puramente médicos y consistente en la selección de embriones para eliminar la carga genética de determinadas enfermedades hereditarias.

El centro está dirigido por Jeff Steinberg, un pionero en el desarrollo de las técnicas de fertilización in vitro en los años 70. En su opinión, no hay nada de malo en su propuesta, y los padres acuden a su clínica tanto por motivos médicos como estéticos, informa la cadena británica BBC. Según ha explicado, una pareja puede querer tener un niño más moreno para protegerlo de un posible cáncer de piel si ya tienen un hijo con un melanoma. Pero otra pareja, ha subrayado, puede querer tener, sin más, un niño con el pelo rubio. "Yo no diría que se trata de un camino peligroso, sino de un camino aún sin explorar".

El desarrollo del Diagnóstico Genético Preimplantacional, no sujeto a ningún tipo de regulación estatal o federal en los Estados Unidos, ha acelerado el conocimiento genético lo suficiente como para que los tratamientos de selección genética con fines estéticos no sean ya ciencia ficción.

Para Steinberg se trata de un "servicio" que se puede ofrecer desde hace años, pero que ha sido ignorado hasta ahora por la comunidad médica. "Es hora de ponerse manos a la obra", ha dicho.

La doctora Gillian Lockwood, miembro del comité ético del Royal College de Ginecólogos y Obstetricia de Reino Unido, que cita la BBC, cuestiona la moralidad de esta práctica y advierte contra la conversión de los niños "en mercancías que uno compra como si estuvieran en la estantería de un supermercado". En opinión de Josephine Quintavalle, del Comité Ético Reproductivo de ese país, "esto es una consecuencia inevitable de los procesos de fertilidad en los que se crean muchos embriones pero sólo unos pocos son implantados. Siempre hay que elegir".

En España, la Ley de Reproducción Humana Asistida, aprobada en 2006, permite tener bebés seleccionados genéticamente para servir de donantes y curar a hijos gravemente enfermos, y prohíbe elegir el sexo de los niños.

3.- De los cuidados paliativos a la legalización de la eutanasia

ABC, FRANCISCO SOTO NIETO Lunes, 09-03-09

La eutanasia alcanza el culmen de su sinrazón y repulsa cuando centra su asidero y justificación en la minusvaloración del paciente, indignidad generadora de una negativa de toda prórroga vital. El sacrificio de seres humanos defectuosos graves o claudicantes se ha señalado con razón que constituye una manifestación de totalitarismo

La celebración de la Jornada Mundial del Enfermo en febrero pasado era, según mensaje del Papa, «ocasión propicia para reflexionar sobre el sentido del dolor y sobre el deber cristiano de salir a su encuentro en cualquier circunstancia». Exhortación dirigida entre otros a los profesionales de la Medicina, cuya dimensión ética y vibración humanista han de impulsarles primariamente a aliviar el dolor de la víctima doquiera se manifieste. De un modo especial hallándose ante enfermos terminales agobiados por perspectivas inciertas que van más allá de la reflexión y del diagnóstico. El médico, el investigador científico, se halla en permanente contacto con la vida, pulsa el alma del hombre de un modo directo, es perceptor privilegiado de sus ilusiones y de sus frustraciones o contrariedades. De ahí que sean llamados a la solidaridad del amor, a la salvaguarda de la vida humana nunca más apremiada de condescendencia y auxilio. Javier Júdez invoca emotivas reflexiones como elementos fecundos idóneos para «tomarnos el final de la vida en serio», como una especie de «Plan integral de Atención de Calidad en el final de la vida». Entre aquéllas señala preferentemente, a modo de Libro Blanco sobre el Final de la Vida, la deliberación de aspectos morales para una asistencia sanitaria más centrada en el paciente, traducida en programas concretos de formación especializada y continua.

La premisa básica a la que se encadena toda suerte deliberadora y practicista de la dedicación profesional del médico estriba en el respeto a la vida del enfermo, al que se prodigarán cuantas atenciones y desvelos sean susceptibles en aras de su mejoramiento y sobrevivencia. Res sacra miser. Cual señala Gonzalo Herranz, «ello traduce de maravilla la coexistencia de lo sagrado de toda vida humana con la ruina biológica causada por la enfermedad». El paciente terminal es perfectamente homologable con cualquier otro enfermo en el derecho a recibir los cuidados y solicitudes médicos que precise sin el menor atisbo de discriminación.

La filosofía que preside la prestación de los cuidados paliativos entraña su prodigalidad ininterrumpida hasta el mismo final de la vida del enfermo, no detectándose ningún gesto de abandono ante la persuasión de inutilidad de cualquier esfuerzo asistencial. Sería cruel la eventual percepción por el afectado de una actitud de «huida» o desentendimiento del facultativo. La Estrategia de Cuidados Paliativos, aprobada el pasado año por el Consejo Interterritorial de Salud, determina que el paciente con una enfermedad avanzada o en estado terminal tendrá derecho a la «participación activa» en la toma de decisiones e, incluso, deberá ver respetado «su derecho a no ser informado». Es lema sagrado que resume el desprendimiento y consagración

del profesional sanitario: «si no puedes curar, alivia, si no puedes aliviar, consuela».

Los cuidados paliativos —describe Jacqueline Legrée— son los cuidados activos que toman en cuenta la globalidad de la persona, dolor físico y agonía psíquica, para aliviar los síntomas en caso de enfermedad incurable en fase terminal, cuando ya no se puede intentar curar ni actuar sobre las causas del mal. Señalemos que en los cuidados paliativos no se halla ausente una orientación espiritualista y que, en propiedad, ni aceleran ni retardan la defunción. Su recta y acertada práctica sintoniza con el sentir de Benedicto XVI, en su insistente proposición de un «no» a la cultura dominante de la muerte y un «sí» a la cultura de la vida.

Las soluciones frente a los enfermos terminales, a sus exigencias y a los muy varios problemas que suscitan, ya en sí mismos ya en relación con sus familiares y cuidadores, se bifurcan, bien optando pro la esforzada y razonable atendibilidad, en humana cooperación y solidaridad, a que hemos aludido, quizá abriendo paso a la legalización de la eutanasia, hacia lo que se apunta esgrimiendo argumentos falaces de tinte defraudatorio proclives a la convocatoria de voluntades que dejan a un lado el gran respeto que la vida humana merece y la inconmovible aserción de que su caducidad corresponde en exclusiva a un Ser superior que nos rige y condiciona.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos expresa que el término eutanasia en su sentido etimológico prácticamente ha dejado de tener un uso social. Entiende que la eutanasia hoy en día se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico.

La eutanasia alcanza el culmen de su sinrazón y repulsa cuando centra su asidero y justificación en la minusvaloración del paciente, indignidad generadora de una negativa de toda prorrogación vital. El sacrificio de seres humanos defectuosos graves o claudicantes se ha señalado con razón que constituye una manifestación de totalitarismo.

Por deplorable y deficitaria que se ofrezca la situación de la persona enferma o anciana, el rango de su dignidad no padece, bastando el hecho de su pertenencia a la especie humana: el derecho a la vida no hace excepción de personas. No obstante es digno renunciar a la obstinación terapéutica inexistente esperanza alguna de recuperación o mejora, aguardando serenamente la llegada de la muerte con conciencia y experiencia del sufrimiento final (Comité Episcopal para la Defensa de la Vida). Es parecer cada vez más compartido el respeto al decurso de la vida, el advenimiento de la muerte natural, ausente cualquier intento letal. Acaba de darse a conocer un «Manifiesto en Defensa de la Muerte Natural» al que se adhieren unos setecientos profesionales universitarios. La psicóloga francesa Marie Hennezel afirma que este «dejar morir» es muy distinto de la eutanasia. Aunque a final llegue la muerte, se trata de acompañar y dejar morir, permitir a una persona

que está al final de sus sufrimientos partir dulcemente y no violenta y brutalmente.

Según el sentir que prevalezca el enfrentamiento entre la instauración y feliz desarrollo de los cuidados paliativos y la implantación de la eutanasia se resolverá de uno u otro modo. Gonzalo Herranz teme que la eutanasia «gane falazmente la batalla a los cuidados paliativos por ser más indolora, rápida, estética, económica». Sandrine Blanchard estima que «proponer la legalización de la eutanasia es mirar por un canuto el debate sobre el fin de la vida».

Se piensa que el efecto «miedo» puede turbar perversamente la estabilidad espiritual de los implicados y que los motivos determinantes de la eutanasia sean cada vez más subjetivos y baladíes.

No cabe duda, y así se ha puesto de relieve, que se introduce con la eutanasia en las relaciones familiares un sentimiento de inseguridad, confrontación y miedo.

4.- Permite en EEUU la Financiación Pública

Obama abre una nueva era en la investigación con células madre de embriones humanos

REUTERS | ELMUNDO.ES. 9 marzo 2009.

El presidente Barack Obama ha puesto fin a los límites que el anterior mandatario George W. Bush había fijado en 2001 a la investigación con células madre procedentes de embriones humanos. De esta manera, y en contra de la voluntad de muchos grupos católicos, Estados Unidos empezará a destinar fondos federales a este tipo de estudios con la intención de encontrar un tratamiento para muchas enfermedades que no tienen cura en la actualidad.

"Los científicos creen que estas células pueden tener potencial para ayudarnos a comprender, y posiblemente curar, algunas de nuestras más devastadoras enfermedades y patologías", ha declarado Obama. "Apoyaremos en todo lo posible a quienes lleven a cabo ese tipo de investigación" ha señalado el mandatario estadounidense, que ha agregado que el liderazgo mundial en ese en ese ámbito es uno de los objetivos del país.

Obama ha insistido en que la norma no "abrirá la puerta" a la clonación humana que considera que es "peligrosa, profundamente errónea y que no tiene lugar en nuestra sociedad, o en cualquier sociedad". No obstante, ante el enorme potencial que tiene la investigación con células madre, considera que América debería jugar un papel en la exploración de las fronteras de esta investigación.

En agosto del 2001, el entonces presidente de Estados Unidos George W. Bush revirtió una decisión de los Institutos Nacionales de Salud que permitía a los investigadores financiados por el Gobierno federal trabajar con células madre provenientes de embriones humanos.

Desde entonces, y a pesar de los intentos tanto del Congreso como del Senado de liberar este tipo de investigaciones, Bush ha limitado el trabajo en este campo y estos científicos sólo podían trabajar con los lotes ya existentes de células madre, es decir, con el material procedente de 21 líneas celulares.

Bush y otras personas se oponían (y se oponen) al uso de este material por cuestiones éticas y religiosas, dado que esas células tan poderosas provienen de embriones humanos de unos pocos días de vida.

Sin embargo, Obama ha declarado que, como cristiano creyente que es, está obligado a ayudar a las personas que sufren. Y ha criticado la postura de la pasada Administración como "una elección errónea entre la ciencia razonable y los valores morales". En este caso, ha indicado el actual presidente, "creo que esos dos aspectos no son irreconciliables".

Las voces que apoyan la investigación con células madre señalan que la misma puede ayudar a conseguir grandes avances en la lucha contra enfermedades como el Parkinson o la diabetes.

Con la adopción de esta norma, tal y como prometió Obama en su campaña electoral, los investigadores de todo el país podrán trabajar con fondos federales con células derivadas de otros laboratorios.

De momento no se ha especificado ningún tipo de advertencia o requisito para estos estudios, pero se espera que en los próximos 121 días, los Institutos Nacionales de Salud del país publiquen unas guías que contemplen cómo se puede llevar a cabo este tipo de investigación y cómo solventar las diferentes dudas éticas que conllevan estos trabajos.

Durante su discurso en la Casa Blanca, Obama ha prometido apoyar no sólo la investigación con células madre embrionarias sino también cualquier trabajo innovador que sea realizado con células humanas ordinarias.

"Muchas personas amables y decentes están en conflicto, o se oponen fuertemente, con este tipo de investigación", ha señalado el presidente. "Comprendo su preocupación, y debemos respetar su punto de vista". Obama ha explicado que se asegurará que el gobierno establezca estrictas guías sobre el tema y además ha aclarado que la nueva legislación no afectará a las leyes federales que previenen el empleo de dinero federal para destruir embriones humanos.

Aunque la norma permitirá ampliar las oportunidades de investigación sobre las líneas establecidas, no conllevará la creación de unas nuevas, algo que requiere de la intervención del Congreso. El presidente no ha tomado ninguna posición al respecto.

Reacciones

La decisión adoptada ahora por Barack Obama ha dado un giro a la política de Estados Unidos en investigación científica, algo muy esperado por médicos y científicos. Uno de ellos es el doctor Irving Weissman que ha atravesado el país para estar presente en este evento. Por su parte, Larry Soler, de la Fundación de Investigación en Diabetes Juvenil, comentará por la red social Twitter sus impresiones.

Mientras tanto, otros expertos envían correos electrónicos repletos de signos de exclamación a sus colegas, todos ellos entusiasmados por la decisión del presidente estadounidense, que ha sido anunciada en medio de una audiencia en la Casa Blanca repleta de defensores y políticos invitados.

"He estado trabajando y denunciando la prohibición durante unos ocho años y ahora quiero estar ahí", dijo Weissman, director del Instituto de Biología de las Células Madre y Medicina Regenerativa de la Stanford University.

"Podemos levantar la burocracia que fue establecida para controlar cada compra de cada laboratorio y avanzar con esta investigación importante", ha manifestado el doctor.

Michael West de la compañía biotecnológica BioTime (con sede en California) ha señalado por su parte que su empresa comenzará a beneficiarse con la decisión de Obama casi inmediatamente.

BioTime acaba de comprar docenas de lotes de células madre de una clínica de fertilidad de Chicago y quiere venderlas a los recién incentivados investigadores.

Los lotes provienen de embriones fecundados a través de procesos de fecundación in vitro y que portan los genes de la fibrosis quística, la distrofia muscular de Duchenne, el cáncer de mama, la enfermedad de Huntington y otras patologías.

"Sería poco ético implantarlos (en un útero) sabiendo que van a dar origen a un niño con una enfermedad devastadora", dijo West durante una entrevista telefónica. Pero esas células serán perfectas para estudiar estas enfermedades, con la esperanza de algún día poder curarlas o prevenirlas. Bajo las restricciones de Bush, los investigadores financiados a nivel federal no podían tocarlas.

"Las células madre embrionarias tienen esta propiedad maravillosa de dividirse sin límite", apostilla West a modo de explicación, una característica que permite reprogramarlas para lograr que se conviertan en cualquier linaje celular del organismo humano.

5.- Límites éticos de la ciencia

ABC, Domingo, 15-03-09

LOS médicos del hospital Virgen del Rocío de Sevilla han conseguido un éxito científico mediante una intervención pionera en España. A su vez, la alegría que reflejan las imágenes familiares de los pequeños Andrés y Javier con sus padres producen un notable impacto social. Sin embargo, los poderes públicos y el conjunto de la sociedad deben reflexionar seriamente sobre los límites de la ciencia en relación con la dignidad humana, al margen del sectarismo ideológico y las polémicas artificiales. No se trata de presentar un combate imaginario entre la religión y los avances científicos en nombre de un falso progresismo. La cuestión estriba en el rechazo a la concepción instrumental de los seres humanos, que deben ser considerados como un fin en sí mismos y no como medios para alcanzar un resultado. La moral cristiana y la ética kantiana, entre otras doctrinas que sustentan la civilización actual, coinciden en este punto tan sensible. La selección genética implica el rechazo de los embriones inútiles, sea por enfermedad o por incompatibilidad genética, y ello supone una perspectiva utilitaria de la vida que ha justificado en el pasado ciertas doctrinas racistas y totalitarias. El hecho de que se hable con toda naturalidad de «bebé medicamento» refleja ese planteamiento instrumental que muchos expertos en bioética rechazan con sólidos argumentos.

En lugar de lanzar proclamas ideológicas, habría que insistir en que el progreso científico ha sido y es perfectamente compatible con la fe y la moral. Se trata de seguir investigando con el mismo rigor y dedicación hasta encontrar la fórmula adecuada sin necesidad de seleccionar el «embrión perfecto» que configura ya una genuina vida humana. Resulta incongruente el entusiasmo que despierta en algunos sectores la salvación de una vida por este procedimiento, al tiempo que admiten con toda tranquilidad su destrucción mediante el aborto o la selección genética al amparo de un sedicente progreso social o tecnológico. La ilusión de los padres es perfectamente comprensible en términos humanos, pero resulta inaceptable que algunos políticos se apunten el tanto en un alarde de oportunismo. El debate social y académico está todavía pendiente, y por ello mismo la legislación tiene que ser prudente y las administraciones no deben utilizar de forma partidista la normativa vigente. Está en juego nada menos que la dignidad de la persona, que -de acuerdo con la Constitución- es el fundamento del orden político y de la paz social.

6.- ¿Bebés perfectos? No, gracias

Algunas clínicas ofrecen seleccionar los rasgos físicos de los embriones. Pero los avances genéticos deben limitarse a evitar enfermedades

El País, MARÍA R. SAHUQUILLO - 15/03/2009

"Cuesta unos 18.000 euros y todo el proceso lleva ocho semanas. Escoger el sexo del bebé es posible, pero la opción de elegir también el color de ojos y el pelo no está disponible. Ha suscitado mucha polémica y el doctor la ha paralizado temporalmente. Lo siento mucho". Ésta es la respuesta que le dieron a Ana (nombre supuesto). Llamó a la clínica hace unos días y dijo que tenía 35 años y unas ganas enormes de tener una niña de pelo cobrizo y ojos verdes, tras dar a luz a dos hijos varones. Ahora está desilusionada. La clínica estadounidense LA Fertility Institute, que anunciaba la posibilidad de elegir los rasgos de los bebés, se ha echado atrás. Ana no lo sabía. Tenía la esperanza de concertar una cita para, junto a su marido, tener a la hija de sus sueños, y la clínica les ofrecía escoger su bebé a la carta. Sin embargo, sí podrá elegir el sexo. Una opción que, para algunos, es igual de polémica o más que determinar el color de pelo y los ojos del bebé.

Sólo se puede intervenir para evitar enfermedades hereditarias graves

La modificación genética permite seleccionar el sexo y otras características

"Elegir el color de ojos es una barbaridad", dice una bioética

Muchos han visto en la oferta de LA Fertility un futuro demasiado parecido al mundo feliz formado por alphas, betas o epsilones que ideó en 1932 Adolf Huxley. La clínica estadounidense ofrecía la posibilidad de identificar -mediante un diagnóstico genético preimplantacional- a los embriones que tuviesen los genes del color de pelo y ojos deseado e implantarlos en la madre. Para esto habría que identificar en ellos los genes OCA2, HERC2 y MC1R, que son los que influyen en el fenotipo de la pigmentación humana (Annals of Human Genetics, 2009 Mar; 73(2):160-70). Una técnica de pura selección genética que ha suscitado las críticas de expertos de todo tipo. Desde bioéticos hasta biólogos.

Esther Busquets, del Instituto Borja de Bioética, lo tiene claro: "Todos aquellos avances de la genética que puedan curar una enfermedad son legítimos. Cuando estos avances se emplean para mejorar la naturaleza humana más allá de algo que no es patológico, o por puro capricho, no deberían permitirse", sostiene. "La ciencia debe tener conciencia", añade.

Y es que el diagnóstico preimplantacional -que es lo que también se utiliza para determinar qué embriones son femeninos y cuáles son masculinos- es una técnica que en realidad se emplea para detectar patologías o anomalías hereditarias y lograr que el bebé nazca sin ellas. Es más, en España sólo está permitida esta opción. Y no desde hace mucho. En 2006, el Congreso aprobó la selección genética para evitar al niño alguna enfermedad hereditaria "grave y no susceptible de tratamiento".

También para determinar si el embrión es compatible como donante para solucionar un caso similar en otra persona. Es decir, lo que algunos han llamado bebés-medicamento. Como Javier, el primer niño tratado genéticamente en España que nació en octubre de 2008 para curar a su hermano Andrés, enfermo de una rara anemia congénita. Hoy ya lo ha logrado. Sanidad tiene sobre la mesa 46 peticiones de padres que desean la selección genética para poder tratar a un hermano con una enfermedad incurable.

Ahora la Comisión Nacional de Reproducción Asistida estudia aplicar la selección genética de embriones a algunos tipos de cáncer hereditario. Esto abriría la vía al nacimiento de bebés libres del gen responsable de tumores de mama o colon, los más frecuentes. Algo que ya se ensaya en países como Reino Unido.

Un caso muy distinto a lo que hacen en Estados Unidos clínicas como LA Fertility Institute, y que la bioética Margarita Sánchez Carazo define como "un capricho y un peligro". "Elegir el sexo y el color de ojos de un bebé es una barbaridad. No podemos dedicarnos a construir al niño perfecto en función del gusto de los padres. Se puede empezar por ahí y no se sabe dónde se termina. ¿Escogiendo niños más altos o más bajos en función de que sean o no necesarios para determinadas profesiones? ¿O más o menos inteligentes?", dice.

Carlos Bernardo y su esposa Carolina Sanz no están de acuerdo con el razonamiento de Sánchez Carazo. Hace ya dos años que tuvieron a sus mellizos mediante fecundación in vitro. "Si hubiéramos podido elegir el sexo lo hubiéramos hecho. Nos hubiera gustado tener niño y niña", asegura Sanz mirando de reojo a sus dos niños, que juegan completamente ajenos a la conversación. "Ahora estoy muy contenta, pero si me hubieran preguntado al principio...", dice. "Tampoco veo tan grave tener preferencias entre un color de pelo u ojos y otro", añade Sanz. Pero no tuvieron oportunidad.

"En España es totalmente imposible tener niños a la carta", afirma Nicolás Garrido, director del laboratorio andrológico y del banco de semen del Instituto Valenciano de Infertilidad (IVI). Ni siquiera si se utiliza el semen o los óvulos de un donante. No se puede elegir. Garrido explica que, en el caso de que la pareja o la mujer que quiera inseminarse deba recurrir a una donación, tiene que rellenar una ficha con sus características físicas. "Todo. Grupo sanguíneo, raza, color y textura del pelo, color de ojos, estatura, peso, complexión. Si tienen un carácter tranquilo o nervioso...", explica el director del Banco de Semen del IVI. Será el equipo médico quien, en función de estas características, escoja el donante.

"Además, hay que rellenar la ficha delante del médico. No se pueden poner cosas falsas", dice Garrido. Sin embargo, "en ningún caso se pueden garantizar unas características físicas. Hay que tener en cuenta que en ellas influye también el entorno, nuestros rasgos y los de nuestros antepasados", apunta.

La fiabilidad de la técnica empleada por LA Fertility tampoco es completa. Para una mujer con la edad de Ana (35 años) y que ya ha dado a luz a dos hijos gestados de forma natural (es decir, no tiene problemas de fertilidad) las probabilidades de que el proceso se complete "de manera satisfactoria" son, según confirma LA Fertility Institute, de un 80%. "Aunque también depende de la calidad del semen del padre", matizan.

En España no existe ninguna posibilidad por tanto, según los expertos, de escoger los rasgos -o al menos algunos de ellos- del futuro bebé. Ni siquiera a través de la carga genética que pueda aportarle el padre o la madre, si el óvulo o los espermatozoides proceden de una donación. La ley marca que los donantes son anónimos. En otros lugares la cosa es muy distinta. En EE UU, por ejemplo, algunos bancos de semen ofrecen la posibilidad de escoger el candidato a medida. El color de ojos, la altura o la complexión por supuesto... pero también dan la posibilidad de conocer sus estudios, sus notas, ver alguna fotografía actual de ellos o, incluso, escuchar su voz digitalizada. ¿Quiere un bebé mulato de un padre licenciado cum laude? Lo tiene.

Sin embargo, para elegir a ese hombre ideal no hay que irse tan lejos. Basta con volar a Dinamarca y acudir a Cyros International. O ni siquiera. Este banco de semen, que permite escoger al donante ojeando la ficha que éste rellena antes de depositar su esperma, envía las muestras a cualquier lugar del mundo. Allí las mamás solas o las parejas pueden descubrir entre más de 250 candidatos a Alte, un varón de 33 años, castaño y con ojos de color verde azulado, que cuenta que ya tiene un niño de cinco meses "muy sano, feliz y que aprende muy rápido". "Sus ojos son muy azules. Tiene mi nariz y la barbilla de mi novia. Es muy calmado", explica en la ficha que los interesados pueden consultar, incluso por Internet.

No sólo eso, el documento va acompañado de otro con las "impresiones" del equipo médico, que dice que Alte es "el donante más guapo" que han tenido. Este hombre, diestro y ejecutivo en una empresa, no ha aportado ninguna fotografía a la ficha. Sí lo ha hecho Bond, un puertorriqueño de raza negra y 28 años. Su instantánea, muestra a un chiquillo de mirada enorme escondido en un artilugio de madera. Y es que las fotos de todos los donantes son de cuando eran pequeños. Por su ficha, como por la del resto de candidatos, se pueden reconstruir las características de sus antepasados, ya que en ella da cuenta de los rasgos de sus padres, hermanos y abuelos.

Pero, aunque en Cyros la posibilidad de elegir es bastante alta, sigue siendo cosa del destino en forma de combinación genética determinar las características del futuro bebé. Algo completamente distinto a la selección genética que ofrece la clínica estadounidense. Explican que seguirán utilizando el diagnóstico preimplantacional para casos de albinismo o alteraciones de la pigmentación. "Somos sensibles a la opinión pública y creemos que cualquier beneficio que los estudios diagnósticos pudieran ofrecer es superado por este aparente impacto negativo en la sociedad", dicen. Por teléfono informan a los interesados en la técnica -más de una docena han llamado para interesarse- que el parón es sólo "temporal".

Pero ¿por qué han frenado la opción de escoger algunos rasgos físicos y en cambio mantienen la posibilidad de determinar el sexo del bebé? Las dos opciones le parecen a Nicolás Garrido "muy discutibles". No ya sólo por ética de la elección. También por la duda sobre qué se hará con los embriones descartados. "Si tienes varios embriones, ¿qué haces con los que no tienen los ojos, por ejemplo, azules?", se pregunta. En España la mujer o la pareja decide qué hacer con los embriones que sobran de una técnica de fecundación in vitro. Pueden donarlos a otra pareja, cederlos para la investigación o "cesar en su conservación". Algo que, desde el momento de la aprobación de la ley, ha puesto en pie a la Iglesia católica, también en contra del diagnóstico genético preimplantacional para curar enfermedades.

"¿Qué sucederá en países como China o India donde las niñas tienen mucho menos valor que los niños si se implantase esta técnica?", se pregunta Carmen Sánchez Carazo. Razón no le falta. En ese lugar del mundo tener una niña se considera una pesada carga económica, debido a las dotes que deben pagar a las familias del futuro esposo. Por eso, en estos países es tan común el aborto selectivo. Algo que la legislación india prohíbe desde 1994. En China tampoco está permitido conocer el sexo del bebé antes de su nacimiento. Sin embargo, es posible encontrar lugares en los que se hacen ecografías para averiguarlo.

Prácticas de este tipo han dado lugar a una enorme desigualdad en esa parte del mundo. En algunas zonas de China e India nacen más de 120 niños por cada 100 niñas, según la ONU, cuando lo normal es un promedio de 103 niños por cada 100 niñas.

En LA Fertility Institute no les preocupa esto. En su web muestran un reportaje con una pareja que ha tenido dos niños mellizos, después de tres hijas. "Debido al gran número de parejas que nos visitan de fuera de EE UU tenemos ofertas de viajes. El servicio incluye billetes de avión, hotel, transporte, actividades de entretenimiento, comidas y servicio de cuidado de niños", dicen. Parece fácil. Sólo hay que disponer, según su web de unos 14.000 euros (estancia aparte).

Luisa Rodríguez no es una de esas mujeres que acudiría a la clínica. No hubiera elegido el sexo de su niña por nada del mundo. Esta mujer de 41 años dio a luz hace cinco meses a una bebé concebida por fecundación in vitro y con donante anónimo. Criará a su hija sola. "Nunca me planteé que hubiera sitios donde se puede elegir. Lo único que me preocupaba era que todo saliese bien y que mi niña estuviese sana. No más", afirma. Sí recurriría, en cambio, a la selección genética para salvar a su hija, como en el caso de los hermanos Javier y Andrés. "No buscaba la hija perfecta. Sólo a mi niña", dice rotundamente. Automáticamente saca su teléfono móvil y muestra varias fotos de su niña, morenita de pelo y piel y con los ojos marrones, como ella misma. "¿Los ojos azules o verdes? ¿Para qué?", remata.

Pero aunque la clínica estadounidense ya no ofrezca la posibilidad de elegir el color de ojos y el pelo, la bioética Esther Busquets tiene muy claro que, si hay demanda, otras lo hacen o lo harán en un futuro no muy lejano. "El problema es impedirlo. Muchas veces la ciencia va más rápido que la ley", sostiene.

Busquets añade: "Debemos poner freno a esa tendencia de elegir porque me gusta. Cuando hay razones de salud, y tenemos los medios para solucionarlo, debemos usarlos. Ir más allá es jugar a ser dioses".

7.- La 'Declaración de Madrid' reivindica la defensa de la vida desde la concepción

ABC, Marta Esteban 17/03/2009

Los conclusiones finales del informe de la subcomisión del Ministerio de Igualdad no han dejado indiferentes a una buena parte de los científicos especializados en Genética, Biología Molecular, Microbiología, Bioquímicos, etcétera. En un manifiesto presentado ayer en Madrid, más de mil firmantes, entre académicos y científicos, muestran su oposición radical a la reforma que plantea el ministerio que dirige Bibiana Aído.

Los argumentos principales de la llamada Declaración de Madrid son puramente científicos. Los expertos exigen una "correcta interpretación de los datos de la ciencia en relación con la vida humana en todas sus etapas" y se manifiestan en "defensa de la vida humana en su etapa inicial, embrionaria y fetal".

Cuatro de las doce premisas del documento hablan directamente de la "evidencia científica de que la vida empieza en el momento de la fecundación. Los seres pluricelulares se constituyen a partir de una única célula inicial, el cigoto, en cuyo núcleo se encuentra la información genética que se conserva en todas las células y es la que determina la diferenciación celular".

En segundo lugar, el texto declara que el cigoto es la "primera realidad corporal del ser humano. Tras la fusión de los núcleos gaméticos paterno y materno, el núcleo resultante es el centro coordinador del desarrollo, que reside en las moléculas de ADN".

Además, el embrión -desde la fecundación hasta la octava semana- y el feto -a partir de la octava semana- "son las primeras fases del desarrollo de un nuevo ser humano en el claustro materno, no forman parte de la sustantividad ni de ningún órgano de la madre, aunque dependa de ésta para su propio desarrollo". En consecuencia, el aborto "no es sólo una interrupción voluntaria del embarazo, sino un acto simple y cruel de interrupción de una vida humana".

Secuelas para la madre

A los argumentos de carácter científico se suman los médicos, pues los expertos, -entre ellos César Nombela, catedrático de Microbiología de la Universidad Complutense; Nicolás de Jouve, catedrático de Genética de la Universidad de Alcalá de Henares, y María Dolores Vila-Coro, directora de la Cátedra de Bioética y Biojurídica de la Unesco- afirman que las mujeres que deciden abortar deben conocer "las secuelas psicológicas de tal acto y, en particular, del cuadro psicopatológico conocido como síndrome postaborto".

Por ello, abogan por que la mujer que decida interrumpir su embarazo pueda "libremente decidir tras un conocimiento informado y preciso de sus consecuencias". Se muestran contrarios a que se permita abortar a las mujeres entre dieciséis y dieciocho años sin consentimiento de los padres, ya que es

"una irresponsabilidad y una forma de violencia contra la mujer". Y es que denuncian que "una sociedad indiferente a la matanza de 120.000 bebés al año es una sociedad fracasada y enferma

8.- Reino Unido, conmocionado por la muerte de 'bebé OT'

Un tribunal ordenó interrumpir el tratamiento con el que se mantenía con vida al niño de nueve meses, pese al deseo de sus padres

ELPAÍS.com - Londres - 21/03/2009

El niño de nueve meses con un raro trastorno metabólico que le había afectado gravemente al cerebro han fallecido este sábado tras ser desconectado por orden judicial de las máquinas que le mantenían con vida, y en contra de la decisión de sus propios progenitores.

El matrimonio británico había perdido el recurso contra el veredicto pronunciado el jueves por un juez que dictaminó que lo mejor que se podía hacer en favor del bebé era retirarle el sistema que le mantenía artificialmente con vida.

Los médicos pusieron fin al tratamiento en la mañana de este sábado y el niño falleció poco después de las 10 de la mañana hora local.

El hospital donde estaba siendo tratado llegó a la conclusión de que el niño, que padecía fallos respiratorios, sufría dolores intolerables por culpa del tratamiento al que estaba siendo sometido y que no tenía ninguna posibilidad de recuperación.

Los padres habían señalado sus diferencias con los médicos que atendían al niño, conocido como bebé OT: "Ellos creen que su vida es insoportable y que su incapacidad es tal que no tiene sentido que siga vivo, pero nosotros, y algunas de las enfermeras, creemos que es capaz de experimentar placer y que hay momentos prolongados en los que está relajado y no sufre dolor".

Ni el nombre real de los padres ni el del bebé ni tampoco el del hospital pueden ser revelados, según la legislación británica.

Los padres de OT han enviado otro comunicado tras hacerse pública su muerte. "Durante el corto tiempo que ha pasado con nosotros, OT se volvió el foco de nuestras vidas. Hemos estado presentes en sus últimos momentos, junto a más familiares", aseguran. "Ha muerto tranquilamente. Le echaremos mucho de menos y deseamos decir que estamos orgullosos de haber conocido a nuestro hijo en su breve vida", añaden.

9.- Down España exige que la ley del aborto respete los derechos del discapacitado

Europa Press Madrid 24/03/2009

La asociación Down España y sus 79 instituciones federadas han defendido el "derecho fundamental a la vida y al trabajo" de las personas con este síndrome, por lo que han declarado que cualquier reforma de la ley del aborto debe respetar "los derechos de las personas con discapacidad y el espíritu de la Convención Internacional de los Derechos las Personas con Discapacidad de la ONU".

Con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, y en la línea de lo que han venido manifestando sobre la reforma de la ley, Down España se ha mostrado contraria "a que se amplíe dicho plazo con un supuesto que abra la puerta a un aborto eugenésico que pudiera frustrar el nacimiento de una persona con síndrome de Down por el mero hecho de serlo".

No obstante, ha indicado que no plantea ninguna objeción a una futura ley de plazos y que respeta "el derecho de las familias a decidir en materia de interrupción voluntaria del embarazo, por lo que no realizaron valoración moral alguna respecto al aborto". También ha recordado que "la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido ratificada por España y que, por tanto, constituye derecho positivo en nuestro país".

No era determinante

Por otro lado, ha señalado que "la autonomía alcanzada por las personas con síndrome de Down en los últimos 20 años se demuestra con las más de 1.800 personas de este colectivo que trabajan en el sector privado de nuestro país y las 117 que lo hacen en la Administración pública", según datos recopilados por las 79 instituciones federadas a esta asociación. "Estos logros corren parejos al considerable aumento de la esperanza y la calidad de vida del colectivo, y que se sitúa en la actualidad en una media de 60 años".

10.- Mónica López: "Hay datos de que existe vida desde la concepción"
La Cátedra de Bioética Jérôme Lejeune se presentó ayer en Madrid. En los cursos que impartirá se aportarán argumentos científicos sólidos que demuestran la existencia de vida humana desde la concepción.

DM, N.S. 26/03/2009

Coincidiendo con el 50 aniversario de la identificación por Jérôme Lejeune de la anomalía genética responsable del síndrome de Down, se presentó ayer en Madrid la única cátedra en Europa que lleva su nombre. Su puesta en marcha se ha producido en el momento en que el Gobierno está dando los primeros pasos para emprender una reforma legal del aborto. Según Mónica López Barahona, directora de la cátedra, "se trata de una feliz coincidencia. Es muy esperanzador que podamos aportar en la medida de nuestras posibilidades y de los alumnos que se acerquen a la cátedra la verdad objetiva científica. Esperamos poder ofrecer un servicio influyente y positivo a la sociedad española".

Actividades de la cátedra

A lo largo de 2009 se impartirán cuatro cursos de formación en el campo de la Bioética, "en el que se aportarán argumentos sólidos científicos que demuestran la existencia de vida humana desde el momento de la concepción". Además, se analizará la legislación española existente en relación con el inicio y final de la vida -aborto, fecundación in vitro y eutanasia- y el estado actual de la investigación con células madre embrionarias, "un tema de gran actualidad, no sólo en España sino también a nivel internacional después de la reciente decisión del presidente de Estados Unidos Barack Obama [de apoyar la investigación con este tipo de células]".

En relación con esta cuestión, la también directora general académica del Centro de Estudios Biosanitarios, sostiene que "no hay absolutamente ningún ensayo clínico en marcha con células troncales embrionarias, por lo tanto, no se justifica desde el punto de vista científico que se deriven fondos federales, o impuestos en el caso de España, hacia una investigación que se nos presenta como una alternativa terapéutica y no hay ninguna evidencia de que lo sea". Asimismo, la cátedra tiene previsto realizar otras actividades de divulgación e investigación.

Respecto a la reforma legal emprendida por el Gobierno, López Barahona señala que "el debate de una ley de plazos no obedece a una realidad científica objetiva. Si aceptamos la definición admitida internacionalmente de lo que es un cigoto, entrar en un debate de plazos es un absurdo: un embrión no pertenece más o menos a la especie humana por el hecho de estar en una determinada fase de desarrollo". A su juicio, aceptar eliminar la vida humana hasta la semana vigésimosegunda, y no en la vigésimotercera, carece de sentido. "¿Cuál es el cambio sustancial de un embrión de la semana 20 a la 22? Es el mismo individuo en distintas fases de desarrollo".

Eufemismo

Por otra parte, entiende que hablar de interrupción voluntaria del embarazo para referirse al aborto es un eufemismo: "Cuando algo se interrumpe es porque va a continuar; realmente es una finalización. Es una expresión que está tan acuñada en el lenguaje cotidiano que muchas veces no reparamos en lo que estamos diciendo. Creo que es importante puntualizar y reflexionar sobre este ejercicio de ingeniería lingüística que en materia de Bioética se hace tan frecuentemente y que lleva a no llamar las cosas por su nombre y a otorgarles un estatuto que no les corresponde".

Asimismo, considera un "planteamiento poco racional" el hecho de que no se permita a una menor de 16 años comprar tabaco o alcohol y sí abortar, "que es mucho más perjudicial que una cajetilla de cigarros o una borrachera, pues sus secuelas duran toda la vida. Aquí hay dos víctimas: la madre y el hijo. La reforma de la ley que se está planteando es muy negativa porque no se está atendiendo a la realidad objetiva científica de lo que es un embrión y no se está respondiendo a lo que la sociedad española precisa".