

Artículos Breves. Mes de Noviembre 2007

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.

Indice:

- 1.- Daniel Callahan: "Es justo limitar el uso de tecnología médica en los ancianos"
- 2.- Datos genéticos de 900 familias en internet.
- 3.- ¿Está justificado discriminar a una persona anciana? Rogelio Altisent
- 4.- José Manuel Ribera: "La edad no es factor determinante en la distribución de recursos limitados"
- 5.- El 'padre del genoma' Craig Venter anuncia la creación de un cromosoma artificial
- 6.- El Nobel de Medicina premia las tecnologías para la manipulación genética en ratones
- 7.- Un público informado puede opinar sobre qué se investiga
- 8.- Belén Prado: "El nuevo Comité Nacional de Bioética no debe ser politizado"
- 9.- ¿Quién es el propietario de la sangre de cordón umbilical?
- 10.- El mapa de nuestras diferencias genéticas
- 11.- Los tres meses siguientes al inicio de la terapia contra el VIH son los más críticos para los pequeños
- 12.- La salud pública prevalece sobre el derecho del paciente a ser informado

1.- Daniel Callahan: "Es justo limitar el uso de tecnología médica en los ancianos"

Carmen Fernández. Barcelona 02/10/2007

El filósofo y experto en bioética neoyorquino Daniel Callahan ha visitado Barcelona, invitado por la Fundación Víctor Grífols, para exponer su visión acerca de lo que es justo en la distribución de recursos sanitarios limitados e insistir en la necesidad de poner topes en ancianos. En el 2004 publicó un polémico libro (Poner límites. Los fines de la Medicina en una sociedad que envejece. Ed. Triacastela) en el que defendía la idea de que la edad del paciente sea uno de los criterios que influyan en la distribución de recursos sanitarios limitados; que ya fue apuntada antes por expertos como Alan Williams, pionero y promotor de la Economía de la Salud.

Tras analizar todas las críticas que recibió entonces en su país, Estados Unidos, ¿se lo ha pensado mejor?

-Sí, de hecho he redactado de nuevo aquel trabajo introduciendo el concepto de Duración de la vida natural, con el que hago referencia a que cuando se llega a los 80 años de edad ya se ha vivido todo lo que había que vivir; aunque hay gente a la que ese término no le gusta porque la vida natural es variable (en función de la esperanza de vida de cada población). Así que finalmente me

he decantado por el término de Vida plena, que en un contexto de escasez de recursos sanitarios sugiere que a los 80 años se ha tenido la posibilidad de hacer todo lo que se puede hacer en la vida, por lo que no parece injusto en este caso limitar el uso de tecnología médica costosa.

¿Qué límites les pondría a los mayores de 80 años?

-Limitaría los tratamientos más caros, con condiciones muy estrictas para el uso de alta tecnología. Por ejemplo, les aplicaría cirugía cardíaca sólo si hubiese garantías de una supervivencia a largo plazo.

¿Lo que usted defiende es coherente con la deontología médica?

-No es incompatible; hay que tener en cuenta la edad de los enfermos porque no es lo mismo un niño de nueve meses que un anciano de noventa años; aunque es cierto que hay mucha gente que defiende que son lo mismo.

Cuando defiende esa idea, ¿se basa en criterios economicistas o bioéticos?

-Estamos en un contexto de recursos limitados que van a parar mayoritariamente a la atención de pacientes ancianos cuando son los jóvenes los que pagan la asistencia, y eso es una injusticia porque los recursos tendrían que estar repartidos entre todos.

En la mayoría de países desarrollados, como es el caso de Estados Unidos y España, los mayores van en aumento. En mi país se da la paradoja que hoy cada cuatro jóvenes pagan los cuidados de un solo anciano, y esa proporción en el 2027 será de tres por uno. Se trata de una carga demasiado pesada para los jóvenes, e injusta.

También se ha ocupado de las implicaciones de la globalización en la sanidad.

-En esa cuestión hay tres aspectos que me preocupan especialmente: la amenaza de nuevas enfermedades, la desigualdad de los países más pobres y la contratación de médicos y enfermeras de países pobres por parte del mundo desarrollado para cubrir sus déficits de profesionales.

¿Cuál es su modelo sanitario ideal?

-No hay uno ideal porque todos tienen problemas con los costes.

Los de España, Gran Bretaña y Canadá me parecen los mejores entre los basados en impuestos; y de esos tres, el español me parece que es el que funciona mejor.

¿Y el de su país?

-El de Estados Unidos, en lo que tiene mejor nadie le supera, y en lo que tiene peor, nadie le iguala. Lo mejor son las instalaciones y la formación médica y lo peor, que hay mucha gente sin seguro que sólo tiene derecho a atención urgente.

Un filósofo pendiente de la sanidad global

Daniel Callahan es doctor en Filosofía por la Universidad de Harvard y cofundador del Hastings Center de Nueva York, un instituto dedicado a la investigación bioética del que fue presidente entre 1969 y 1996. En los últimos

años ha centrado su trabajo en la política sanitaria, con especial hincapié en la teoría económica del libre mercado, la igualdad y los costes sanitarios. Sus proyectos sobre Medicina y mercados examinan el impacto de la globalización en la evolución sanitaria de diferentes lugares del mundo.

Callahan ha visitado Barcelona para inaugurar el ciclo de conferencias Josep Egozcue de la Fundación Víctor Grífols i Lucas con tres charlas con estos sugerentes títulos: El progreso de la Medicina: ¿qué buscar y qué limitar?, ¿Existe un lugar para el mercado en una sanidad igualitaria? y Descenso de la natalidad y envejecimiento de la población: ¿hay solución?.

Coincidiendo con su visita, la Fundación Grífols ha entregado sus premios y becas anuales para promover la investigación en bioética. El principal premiado este año es Miguel Beriain, investigador de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco-EHU, por su trabajo La clonación, diez años después, en el que resume la evolución que han experimentado estas técnicas desde el nacimiento de la oveja Dolly hasta hoy.

2.- Datos genéticos de 900 familias en internet.

El Mundo. Reportaje 03/10/2007 00:55 (CET) ISABEL ESPÍÑO

Noviecintas familias, tres generaciones y 9.300 participantes. A partir de ahora, los datos genéticos de los voluntarios que han formado parte del Estudio Framingham, una de las mayores investigaciones de población que se ha realizado, estarán disponibles gratuitamente en internet para todos los investigadores que lo deseen. En 1948, los Institutos Nacionales de la Salud (la agencia estadounidense de investigación médica) se embarcaron en un ambicioso proyecto. Preocupados por el considerable aumento de enfermedades cardiovasculares en su país, decidieron seguir todos los pasos de un grupo de ciudadanos para descubrir las causas de estos problemas. La elegida fue Framingham.

Más de 5.200 habitantes de esta pequeña ciudad, a unos kilómetros de Boston, se sometieron a completos exámenes físicos y rellenaron cuestionarios sobre todos sus hábitos, desde cuánto ejercicio hacían hasta qué comían. Todos ellos visitan religiosamente a los investigadores cada dos años para dar nuevos datos. En 1971, se les sumaron unos 5.000 voluntarios más (hijos y esposas de los participantes iniciales). En 2002, fueron 4.095 nietos de aquellos primeros voluntarios Framingham quienes se embarcaron en el estudio.

Durante las dos últimas décadas, los investigadores también han analizado el ADN de los participantes de las tres generaciones a partir de sus muestras sanguíneas. Han analizado el genoma de 9.300 participantes.

Ahora, los datos genéticos de estos voluntarios estarán disponibles en la Red. Los Institutos Nacionales de la Salud acaban de lanzar una gran base de datos genéticos y clínicos. Su objetivo es facilitar la información de grandes estudios

de población y ha comenzado por todo un hito en este tipo de investigaciones: el Framingham.

Compartir

La base de datos se llama SHARe (compartir, en inglés), siglas de SNP Health Association Resource (Recursos de la Asociación Sanitaria de Variaciones Genéticas) y estará disponible a través de un archivo on line en el que ya se almacenaba información sobre estudios genéticos (dbGap). Lo "Compartir información al tiempo que salvaguardamos la privacidad y confidencialidad de nuestros participantes es el mejor modo para aumentar la comprensión del papel de los genes en la salud y la enfermedad", ha dicho Elias Zerhouni, director de los Institutos Nacionales de la Salud.

"SHARe supone un gran hito en el cambio hacia una era de salud personalizada: un futuro en el que los modos de prevenir, diagnosticar y tratar los problemas de salud están diseñados según el perfil genético de cada uno", agregó el secretario de Salud, Mike Leavitt.

La base de datos coteja la información de unas 900 familias, permitiendo comparar 550.000 variaciones genéticas con diversas características de la salud cardiovascular. Desde la tensión arterial al consumo de tabaco, pasando por los biomarcadores más recientes.

Aunque los resúmenes y análisis del Estudio Framingham están disponibles para cualquier investigador, los datos individuales sólo pueden ser utilizados tras obtener una autorización. "Al analizar los datos a nivel individual mediante programas de ordenador, los investigadores serán capaces de buscar nuevas conexiones entre variantes genéticas y características como el colesterol alto", explicó Christopher O'Donnell, director del estudio.

Precisamente, el Framingham fue el que apuntó, allá por 1961, que los niveles de colesterol, tensión sanguínea y las anomalías en el electrocardiograma elevaban el riesgo de enfermedad coronaria. "Los miles de participantes del Framingham, algunos de los cuales han sido seguidos durante casi 60 años, ya han contribuido en gran medida a nuestra comprensión de los factores de riesgo de la información cardiovascular y otras enfermedades. Ahora contribuirán a una rica información, nueva y detallada, sobre las bases heredables de estos trastornos", ha concluido O'Donnell

3.- ¿Está justificado discriminar a una persona anciana? Rogelio Altisent Diario Médico, 03/10/2007.

La estupenda entrevista de Carmen Fernández a Daniel Callahan nos coloca frente a la polémica sobre la limitación de recursos para los ancianos en función de la edad. Las atrevidas ideas de Callahan ya son antiguas y no han variado. Aunque si es verdad que ahora introduce la edad de 80 años como referencia de "vida plena", un momento en el que, viene a decir, ya está todo el pescado vendido, Defiende con rotundidad que estaría justificado introducir el

factor edad, por si solo, para decidir la limitación de prestaciones sanitarias. El argumento fundamental de Callahan sería el de justicia, afirmando que dado el progresivo incremento de la población anciana la desviación de recursos sería desproporcionado, en detrimento de los jóvenes que al fin y al cabo son quienes están financiando la sanidad.

En España esto nos plantearía un serio problema deontológico si tenemos en cuenta que el Código de Ética y Deontología Médica establece que (Art.4.2.) "el médico debe atender con la misma diligencia y solicitud a todos los pacientes, sin discriminación alguna". Lo cual no significa ignorar el principio de justicia pues en el Código también se afirma (Art.6. 1.): "El médico ha de ser consciente de sus deberes profesionales para con la comunidad. Está obligado a procurar la mayor eficacia de su trabajo y el rendimiento óptimo de los medios que la sociedad pone a su disposición". Pero en ningún momento se menciona el criterio de la edad.

Es bien cierto que en algunos casos llegaríamos a las mismas conclusiones por diferentes caminos. Por ejemplo, a la hora de decidir una intervención de cirugía cardiaca en paciente de edad muy avanzada, podríamos concluir que no está indicada, pero no por la edad, sino en razón del pronóstico. La medicina debe aplicarse utilizando el sentido común, lo cual nos obliga a poner en la balanza diversos factores: las probabilidades de curación, la esperanza de vida, el bienestar y las preferencias del paciente, y también los recursos disponibles. Pero brindar a la administración sanitaria la edad como punto de corte para decidir prestaciones sanitarias supone abrir la puerta a una discriminación injusta de consecuencias imprevisibles, es lo que se denomina "ageismo".

También me parece éticamente débil el discurso por el que Callahan critica cómo los sistemas sanitarios están sostenidos por las generaciones jóvenes mientras los principales consumidores de recursos son las clases pasivas. A esto nosotros lo llamamos Estado Social de Derecho que por ahora tiene un fundamento ético más sólido que el Estado Liberal y la aplicación del libre mercado a la asistencia sanitaria. Se trata de entender lo que significa la solidaridad intergeneracional, es decir, las generaciones jóvenes tienen un bienestar que en el fondo deben a sus padres y a sus abuelos, y no sería éticamente aceptable retirarles prestaciones cuando ya no pueden ir a votar.

Pienso que hay casos de discriminación, positiva o negativa, que pueden justificarse en determinadas circunstancias, por ejemplo para proteger a los más débiles, pero nunca para perjudicarles.

4.- José Manuel Ribera: "La edad no es factor determinante en la distribución de recursos limitados"

Diario Médico. Marta Esteban 05/10/2007

Frente a las declaraciones del filósofo Daniel Callahan sobre la limitación de los recursos tecnológicos a mayores de 80 años, José Manuel Ribera, presidente

de la Comisión Nacional de Geriátría, ha aclarado que la edad no puede ser factor determinante para limitar esos medios. Recuerda que la sanidad es para todos y debe atenderse al principio de justicia.

La semana pasada, Daniel Callahan, doctor en Filosofía y cofundador del Hastings Center de Nueva York, un instituto dedicado a la investigación bioética y que presidió durante casi treinta años, exponía su visión sobre la distribución de recursos sanitarios y abogaba por la limitación de medios tecnológicos costosos para los pacientes mayores de 80 años. Callahan, que inauguraba un ciclo de conferencias de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, en Barcelona, sostenía que el uso de la alta tecnología podría estar sometido a condiciones muy estrictas; por ejemplo, en cirugía cardíaca la utilización de ciertas técnicas podría depender de las garantías de supervivencia del anciano. Según el filósofo, debe tenerse en cuenta la edad de los enfermos, porque no es lo mismo un niño de nueve meses que un anciano de noventa años. José Manuel Ribera, presidente de la Comisión Nacional de Geriátría y Gerontología, no comparte la teoría del filósofo neoyorquino a la que califica de "peligrosa, ya que de ahí a generalizar hay sólo un paso. Se trata de declaraciones que se prestan a lecturas simples".

Según Ribera, "cuando se toman decisiones clínicas sobre las personas mayores debe calibrarse la edad, pero también otros muchos factores. En los problemas que plantea la distribución de los recursos limitados, la edad del enfermo debe ser un elemento, pero no un factor determinante".

No es razón excluyente

Ribera aclara que la edad del paciente "no es una contraindicación para entrar en un quirófano ni para acceder a la medicina y a sus medios tecnológicos. A una persona no se le puede negar el carné de conducir solamente por el hecho de tener 90 años; otra cosa es que esté contraindicado por otras cuestiones, como por ejemplo que tenga limitaciones en la visión o en la movilidad".

Una de las razones que no justificaría la limitación de los recursos en pacientes mayores sería "el principio de justicia, pues muchos de los avances tecnológicos con los que contamos actualmente se han conseguido gracias a las cuotas sociales de las personas mayores que han estado durante mucho tiempo trabajando. Ellos han contribuido también a los avances tecnológicos".

Ribera señala que "en muchos servicios de cuidados intensivos se utilizó la edad como contraindicación, lo que afortunadamente ya se ha eliminado porque es totalmente injusto. La medicina y los medios con los que cuenta son para todos" .

La opinión de Victoria Camps, presidenta de la Fundación Víctor Grifols, desde la visión del pensamiento de Daniel Callahan, es que "el hecho de que considere que los 80 años le parece una edad razonable para limitar los recursos sanitarios no quiere decir que se trate de un criterio que haya que aplicar de forma drástica. Es una mala interpretación decir que a partir de esa edad no se deben utilizar ciertas técnicas".

La calidad de vida

Camps considera que "cuando se llega a una determinada edad -ya sean hoy en día los 80 años o los 90 dentro de un tiempo- hay que plantearse si merece la pena aplicar al enfermo determinadas técnicas sanitarias que muy poco pueden afectar a su calidad de vida". En la distribución de los recursos sanitarios "hay que poner límites y uno de ellos debe ser la edad de los pacientes".

5.- El 'padre del genoma' Craig Venter anuncia la creación de un cromosoma artificial

Afirma que el objetivo es engendrar vida sintética con un 'genoma de diseño'
El Mundo, Actualizado domingo 07/10/2007 06:03 (CET)ED PILKINGTON

WASHINGTON.- Craig Venter, el polémico investigador del ADN implicado en la carrera para descifrar el código genético humano, ha conseguido engendrar un cromosoma sintético a partir de elementos químicos en su laboratorio, como paso previo a la creación de la primera forma de vida artificial de la Tierra.

[Una portavoz del centro de investigación del científico, Heather Kowalski, matizó el sábado a EL MUNDO que "no estamos preparando ningún anuncio sobre vida sintética. Cuando este trabajo haya terminado, se escribirá un artículo científico y entonces haremos un anuncio público. Es probable que todavía pasen meses hasta que el doctor Venter realicen ese anuncio", informa Pablo Pardo desde Washington.]

Una vez que el hallazgo se publique oficialmente, no cabe duda de que despertará un acalorado debate sobre la ética relacionada con la creación de nuevas especies, y podría abrir las puertas a nuevas fuentes de energía y técnicas para combatir el calentamiento global.

Venter explicó que pensaba que este hito histórico sería "un paso muy importante en la historia de nuestra especie. Vamos a pasar de la lectura de nuestro código genético a la capacidad de escribirlo, algo que nos facilita la hipotética capacidad de hacer cosas jamás imaginadas hasta el momento".

De momento, un equipo de 20 de los mejores biólogos moleculares reunidos por Venter, y dirigido por el galardonado premio Nobel Hamilton Smith, ya ha creado un cromosoma sintético, una hazaña de virtuosa bioingeniería jamás lograda hasta ahora. Mediante el uso de sustancias químicas fabricadas en el laboratorio, han conseguido coser minuciosamente los fragmentos de un cromosoma de 381 genes de longitud, y que contiene 580.000 pares de bases de código genético.

La secuencia de ADN está basada en la bacteria *Mycoplasma genitalium*, que el equipo redujo a los elementos básicos necesarios para constituir vida, eliminando una quinta parte de su constitución genética. El cromosoma de

reconstrucción genética total, que el equipo ha bautizado como *Micoplasma laboratorium*, fue marcado con tinta para su fácil reconocimiento.

A continuación, se trasplantó en la célula de una bacteria viva, y en la fase final del proceso, se espera que tome el control de la célula, y que por tanto se convierta en una nueva forma de vida. El equipo de científicos ya ha logrado transplantar con éxito el genoma de un tipo de bacteria en la célula de otra, cambiando así la especie de la célula. Venter aseguró tener "confianza al 100%" en que la misma técnica funcionará en el cromosoma creado de manera artificial.

Una portavoz de su centro matizó que el hallazgo aún tardará meses en publicarse en una revista científica

La nueva forma de vida dependerá de su capacidad de replicarse por sí misma y de metabolizar en la maquinaria molecular de la célula en la que haya sido inyectada, y en ese sentido, no será una forma de vida totalmente sintética. Sin embargo, su ADN será artificial, y es el ADN lo que controla la célula, y se cree que es la parte constructora de la vida.

Venter afirmó haber llevado a cabo una detallada revisión bioética antes de completar el experimento. "Creemos que se trata de buena ciencia", explicó. Además, ha acentuado la controversia que rodea a su potencial descubrimiento mediante la solicitud de una patente para la bacteria sintética.

Pat Mooney, director de la organización de bioética canadiense Grupo ETC, considera que este avance es un desafío inmenso para que la sociedad debata los riesgos implicados. "Los gobiernos y la sociedad en general están muy atrasados en este tema. Ésta es una voz de alarma: ¿qué significa crear nuevas formas de vida en una probeta?".

Explicó también que Venter estaba formando un "chasis sobre el que construirlo prácticamente todo. Podría ser una contribución a la Humanidad, mediante el desarrollo de nuevos fármacos, o una grave amenaza, si se utilizara para construir armas biológicas mortíferas". Venter cree que los genomas de diseño tienen un enorme potencial si se controlan adecuadamente.

A largo plazo, espera que puedan constituir fuentes de energía alternativa antes impensables. Según especula, podría ser posible crear bacterias sintéticas que ayudarían a limpiar el exceso de dióxido de carbono, contribuyendo así a solucionar el problema del calentamiento global, o producir combustibles como el butano o el propano, completamente a partir del azúcar.

El anuncio de Venter ya suscitó el sábado algunas reacciones críticas. El genetista católico italiano Angelo Vescovi aseguró que el investigador estadounidense "no ha descubierto absolutamente nada nuevo" y que "no ve un Frankenstein a las puertas". En declaraciones a Radio Vaticano, este experto explicó que "lo que ha logrado es un organismo genéticamente

modificado de algo que ya existía, no se trata de la creación de un nuevo organismo".

6.- El Nobel de Medicina premia las tecnologías para la manipulación genética en ratones

Diario Médico. Redacción 08/10/2007

El comité del Instituto Karolinska ha galardonado a los estadounidenses Mario Capecchi y Oliver Smithies y al británico Sir Martin Evans con el Nobel de Medicina 2007 por sus trabajos sobre manipulación genética.

Los descubrimientos de Capecchi, Smithies y Evans han permitido poner en marcha, según el comité Nobel del Instituto Karolinska, "una tecnología de una importancia inmensa para manipular genes en modelos animales".

Este año, el Nobel de Medicina ha recompensado no un hallazgo concreto y bien definido, sino una serie de técnicas relacionadas con la recombinación del ADN en mamíferos y la manipulación genética de células madre embrionarias. Tales avances han conducido al desarrollo de tecnologías muy poderosas de manipulación genética en ratones que ya se están aplicando en biomedicina, tanto en investigación básica como en el diseño de nuevas terapias.

La manipulación genética se emplea a menudo para inactivar genes, como se hace habitualmente en los experimentos de los llamados ratones knockout. Gracias a esta tecnología se ha descubierto el papel de numerosos genes en el desarrollo embrionario, en la fisiología del adulto y en la manera en que la edad afecta a la aparición de las enfermedades. Basta un dato para conocer la importancia de esta línea de investigación: más de diez mil genes de ratón (aproximadamente la mitad de los genes de los mamíferos) ya han sido desactivados de una forma u otra en los laboratorios de medio mundo. Actualmente, grandes grupos de investigación se esfuerzan para crear ratones knockout para todos los genes.

La manipulación genética ha permitido realizar casi cualquier tipo de modificación en el ADN del genoma murino y establecer los papeles de cada gen individual en los procesos fisiológicos y en los patológicos. Asimismo, ha facilitado la producción de más de quinientas clases diferentes de modelos de ratones con patologías humanas, como enfermedades cardiovasculares, neurodegenerativas y oncológicas.

Recombinación

La información sobre el desarrollo de las funciones corporales está almacenada en el ADN, que está empaquetado en los cromosomas: uno heredado del padre y otro de la madre. El cambio de las secuencias de ADN dentro de cada par de cromosomas incrementa la variación genética de la población y se produce gracias a la recombinación homóloga. Este proceso, que ha permanecido activo a través de toda la evolución humana, fue descubierto hace

50 años por Joshua Lederberg, que recibió el premio Nobel por sus investigaciones en 1958.

Mario Capecchi y Oliver Smithies sospechaban que la recombinación homóloga podía ser usada específicamente para modificar los genes en las células de mamíferos y trabajaron para conseguir este objetivo.

Capecchi demostró que la recombinación homóloga podía producirse en el momento de la introducción del ADN y de los cromosomas en las células de mamífero, y que los genes defectivos podrían ser reparados por la recombinación homóloga gracias al ADN recibido. Smithies trató de reparar genes alterados en células humanas y comprobó que los genes endógenos podían modificarse con independencia de su actividad, lo que sugería que la recombinación homóloga podía utilizarse en todo tipo de genes.

Las líneas celulares que Smithies y Capecchi estudiaron inicialmente no podían utilizarse para crear modelos animales modificados genéticamente. Esto requería otro tipo de células que condujeran a la aparición de células germinales; sólo entonces las modificaciones genéticas podrían heredarse.

Línea germinal

Por su parte, Evans trabajaba con células de carcinoma de ratón de tipo embrionario (células EC), que podrían generar todo tipo de células. Utilizó estas células para introducir el material genético en la línea germinal del modelo murino y, aunque al principio su labor no dio resultados porque las células EC contenían cromosomas anormales, descubrió más tarde que podía lograr células con cromosomas sanos directamente de células procedentes de embriones de ratón (células ES). El siguiente paso consistió en mostrar que estas células podían contribuir a la línea germinal.

Los embriones de una cepa de ratón fueron inyectados con células ES de otra cepa. Estos embriones mosaico se introdujeron en otras hembras. Los genes derivados de células ES serían heredados según las leyes de Mendel.

Capecchi y Smithies ya habían mostrado que los genes podían ser manipulados por recombinación homóloga en cultivos celulares, y Evans había aportado el necesario vehículo para la línea germinal, las células ES. El próximo paso era combinar ambos métodos, algo que se logró en 1989. Desde entonces, esta genética dirigida o controlada se ha convertido en una tecnología de gran versatilidad.

Razones de peso

Uno de los mayores adelantos científicos de los últimos años ha sido el conocimiento y desarrollo de tecnología que permite descifrar y conocer algunos genes y su papel en el ámbito de la salud humana.

La manipulación o modificación genética dirigida es, sin duda, una de las herramientas más vanguardistas en lo que a uso y estudio de enfermedades se refiere.

En la nota oficial elaborada por el jurado del Instituto Karolinska, de Estocolmo, y que justifica algunas de las contribuciones científicas para merecer el ansiado Nobel, se indica que en el de este año se ha valorado el hecho de que casi todos los aspectos de la fisiología de los mamíferos pueden estudiarse mediante manipulación genética dirigida. La contribución de los galardonados cristaliza en la posible utilización de este método por diferentes grupos científicos de diversas áreas de la salud.

La manipulación genética controlada ayuda a comprender el papel de cientos de genes en el desarrollo fetal de los mamíferos: Capecchi descubrió el papel de los genes embrionarios Hox; Evans ha aplicado esta técnica en el desarrollo de modelos murinos en enfermedades humanas, y Smithies se ha centrado en hipertensión y aterosclerosis.

7.- Un público informado puede opinar sobre qué se investiga

Diario Médico. Isabel Gallardo Ponce 10/10/2007

"En una democracia es importante que el público esté involucrado en la toma de decisiones sobre los riesgos que conlleva el progreso científico, y qué áreas científicas deben desarrollarse cuando se trata de financiación pública", ha explicado Colin Blakemore, catedrático de Neurociencia en la Universidad de Oxford a DM, a propósito de su ponencia.

¿Por qué los científicos deben comunicarse con el público?, organizada en Madrid por la Obra Social Cosmo Caixa y el British Council, y realizada en Madrid. Una opinión pública bien informada es capaz de frenar o impulsar la investigación en ciertas áreas.

Según Blakemore, para divulgar el conocimiento científico a la población general es necesario adaptar dos campos muy importantes: la vía de comunicación y el lenguaje, que ha de ser comprensible para la población general. Habitualmente los científicos están acostumbrados a comunicarse con su comunidad y a publicar en revistas académicas en las que el lector paga por acceder a la información. Sin embargo, hay otros enfoques que tratan de cambiar esta forma de actuar, "y que exigen que la información esté disponible de forma gratuita para todos los usuarios en internet. Éste es un enfoque que está progresando rápidamente en el Reino Unido".

De hecho, el Consejo Británico de Investigación Médica, del que Blakemore ha sido director hasta la semana pasada, coincide en que los investigadores deben publicar en revistas de libre acceso. "La información debe entenderse y pueden utilizarse como vehículos los medios de comunicación, de forma que se produzca una directa interacción entre el público y los científicos, y se dé lugar a foros de debate".

Por otro lado, a la hora de divulgar puede darse una tendencia a exagerar, tanto sobre los beneficios como los perjuicios de las investigaciones para

hacerlas más atractivas y llamar la atención de la sociedad. "Debemos ser más rigurosos, correctos y conservadores a la hora de divulgar las investigaciones realizadas.

Lo importante es explicar a la población en qué consiste la investigación, hacia dónde se dirige y qué beneficios pueden producirse en el futuro a partir de los estudios.

Para realizar esto y dar la importancia justa a la información que se ofrece al público, debe haber un estrecho trabajo entre los medios de comunicación, la comunidad científica y los gobiernos, lo que requiere un respeto entre todos los interlocutores.

8.- Belén Prado: "El nuevo Comité Nacional de Bioética no debe ser politizado"

Diario Médico, Gonzalo de Santiago 19/10/2007

La inauguración del XIV Congreso Nacional de Derecho Sanitario contó con la presencia de Belén Prado, viceconsejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid, quien pidió que el futuro Comité Nacional de Bioética "no sea politizado y cuente con los mejores especialistas".

Belén Prado Sanjurjo, viceconsejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid, ha expresado su esperanza de que el futuro Comité Nacional de Bioética, previsto en la Ley sobre Investigación Biomédica y que se constituirá próximamente, "esté formado por los mejores especialistas y no sea politizado". Prado realizó estas declaraciones en el acto inaugural del XIV Congreso Nacional de Derecho Sanitario, que organiza la Asociación Sanitaria de Derecho Sanitario, celebrado ayer en el Colegio de Médicos de Madrid.

La viceconsejera de Sanidad destacó que este congreso "debe ser un medio de reflexión entre la sanidad y el derecho" y que la importancia se debe centrar en reforzar la seguridad del paciente: "La seguridad en la asistencia es, además de un elemento clave de la calidad asistencial, un derecho de los pacientes". Por ello, "se debe garantizar el acceso seguro a la información, la confidencialidad y la protección de datos".

Por su parte, Jesús Aguirre, vicepresidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, destacó la necesidad de que la profesión cuente con un baremo de daños sanitarios.

Ricardo de Lorenzo, presidente del Comité Organizador del Congreso, destacó la actualidad de los temas y leyes que se tratarán en el congreso y que el objetivo es "promover la investigación de criterios justos para la resolución de los conflictos que surgen en la profesión".

Por último, Máximo González Jurado, presidente del Consejo General de Enfermería, argumentó que "el paciente es quien debe estar en el centro del

sistema de salud", y afirmó que "los enfermeros deben erigirse en los principales defensores de los pacientes, aplicando sus conocimientos y compromiso".

9.- ¿Quién es el propietario de la sangre de cordón umbilical?

Diario Médico. Nuria Siles 22/10/2007

Luis Martínez-Calcerrada, catedrático de Derecho Civil, considera que cuando la sangre de cordón umbilical se dona a un banco público es propiedad del establecimiento, mientras que si se deposita en uno privado para uso del recién nacido o un familiar la dueña es la parturienta.

La extracción y almacenamiento de la sangre de cordón umbilical en un banco se ha puesto de moda sobre todo desde que los Príncipes de Asturias decidieran conservarla tras los nacimientos de las infantas. En torno a este tema se han generado debates y problemas jurídicos como el que ha enfrentado al Estado y a la Comunidad de Madrid por los bancos privados a partir del Real Decreto 1.301/2006.

Otra cuestión que se plantea en relación con esta cuestión es saber quién es el propietario de la sangre. Según Luis Martínez-Calcerrada, catedrático de Derecho Civil y ex magistrado del Tribunal Supremo, "si hay una donación a un banco público con un fin altruista, el propietario de la sangre es el propio establecimiento que al aceptarla queda investido de la titularidad jurídica de la propiedad; en cambio si se trata de un banco privado, la propietaria es la parturienta".

Así lo ha señalado en la mesa redonda Propiedad de la Sangre Almacenada de Cordón Umbilical del XIV Congreso Nacional de Derecho Sanitario, en la que ha explicado que "en el caso del banco privado no se trata de una donación, sino de un acto de transmisión de la parturienta en favor de su recién nacido o familiar homólogo.

El banco sería el depositario, que tendría la obligación de hacer el implante correspondiente". El catedrático ha aclarado que "cuando se hace la punción en el cordón para extraer la sangre el recién nacido todavía no es persona. Para que lo sea, según el artículo 30 del Código Civil, ha de vivir 24 horas desprendido completamente del seno materno". Pues bien, teniendo en cuenta esta premisa, el ex magistrado del Tribunal Supremo considera que en ese momento el menor se convierte en propietario de la sangre extraída del cordón, siendo la madre copropietaria.

Martínez-Calcerrada también ha señalado que "la legislación española no prohíbe expresamente los bancos privados de sangre de cordón umbilical, pero no los contempla, es decir, existe una laguna legal".

La administración y la empresa privada, enfrentados

La Administración General del Estado y el sector privado presentan posturas enfrentadas en relación con la necesidad o no de la existencia de bancos privados de sangre de cordón umbilical. Según Santiago Luengo, director de uno de estos bancos, Secuvita, "no se puede coartar la libertad de las personas ni la libertad empresarial". A su juicio, los padres tienen derecho a conservar la sangre de sus hijos para el futuro. Luengo señala que todas las legislaciones de nuestro entorno permiten estos bancos privados.

La falta de regulación que hay en nuestro país está provocando que "aproximadamente el 97 por ciento de las familias españolas llevan la sangre del cordón fuera de España, exponiéndose a la falta de controles y contribuyendo a aumentar el PIB alemán o de otros países a los que se acude". Partidario de que coexistan los bancos públicos y los privados, sostiene que hay otras aplicaciones de la sangre de cordón umbilical además del trasplante de médula ósea, y apela al "caudal de los avances científicos que traiga el futuro".

Marta Torrabadella, médico adjunto del Servicio Catalán de la Salud, defiende que no son necesarios los bancos privados, principalmente porque "no hay evidencias científicas de que la sangre de cordón umbilical sirva nada más de momento que para un trasplante de médula ósea". Torrabadella, que trabaja en el banco de sangre del Hospital Valle de Hebrón, afirma que "mientras haya gente enferma que no tiene un donante compatible y que se están muriendo, la Administración pública no debe apoyar la conservación de una unidad exclusivamente para una persona y su familia. Cuando estén los bancos cubiertos entonces se puede hablar". Asimismo, señala que "los bancos públicos dan servicio a todo el mundo sin distinción de raza, capacidad económica, religión ni de ningún principio".

Lo importante sería que hubiera bancos públicos con unidades de calidad suficiente y no negociar con la salud. Hay un ánimo de lucro detrás de todo esto". Además, "se está vendiendo una esperanza, se está vendiendo humo".

10.- El mapa de nuestras diferencias genéticas

El Mundo. ÁNGELES LÓPEZ

MADRID.- Aunque genéticamente somos un 99% iguales, una pequeña fracción de ADN nos hace diferentes. Una segunda versión del mapa de estas pequeñas variaciones ha sido publicada en la revista 'Nature'. La investigación, que ofrece resultados más detallados que los de la primera fase, puede servir para explicar la relación entre algunas enfermedades y la genética.

Conocer y comprender la pequeña fracción genética que varía de una persona a otra es importante para entender por qué unos individuos son más susceptibles a unas enfermedades, unos fármacos funcionan mejor en algunos pacientes o los motivos por los que una población reacciona a ciertos factores medioambientales y otra no.

En este trabajo están involucrados 200 científicos que conforman el Consorcio Internacional HapMap, una sociedad pública y privada con patrocinio de agencias de Reino Unido, Canadá, China, Japón, Nigeria y Estados Unidos. Los artículos que publica 'Nature' corresponden a la segunda parte de la investigación que dio sus primeros resultados en 2005.

Los científicos explican que los análisis publicados ahora contienen dos veces más marcadores que los encontrados en la versión inicial, en concreto 2,1 millones, que sumados al millón anterior suponen 3,1 millones de variantes genéticas o polimorfismos de nucleótidos (cambios en las letras que constituyen la cadena de ADN). Cuantas más variaciones se registren en ese mapa, más precisas serán las investigaciones dirigidas a buscar una base genética en determinadas enfermedades.

De hecho, algunos resultados ya se han obtenido gracias a la información proporcionada por el HapMap. Este verano, el Wellcome Trust Case Control Consortium encontró que más de 20 variantes genéticas estaban relacionadas con un mayor riesgo de sufrir una serie de patologías, como la artritis reumatoide, la diabetes tipo 1 y 2, la enfermedad celiaca o la coronaria.

La fase II del HapMap se realizó utilizando las mismas muestras de ADN estudiadas en la fase I, que procedían de la sangre de 270 voluntarios sanos de cuatro poblaciones geográficas distintas: Yoruba en Ibadan, Nigeria; Japonesa en Tokio; Han Chinese en Pekín; y residentes de Utah con ancestros del noreste y noroeste de Europa. Pero en esta ocasión se emplearon nuevas herramientas para llevar a cabo estos análisis y mejores métodos estadísticos.

Cambios relacionados con la supervivencia

El nuevo mapa ha permitido conocer las tasas de recombinación genética (redistribución de las moléculas de ADN) en el genoma humano. Así los investigadores han detectado que los mayores cambios se han encontrado entre los genes involucrados en la defensa del cuerpo y los que menos recombinaciones presentan son aquellas proteínas que se encargan del correcto plegamiento de otras proteínas. Por lo general, el mayor número de recombinaciones se da en el material genético involucrado con la estructura celular externa.

Estas diferencias podrían indicar, según los autores, que los cambios o recombinaciones en áreas del genoma que afectan a la respuesta frente a organismos infecciosos u otros factores ambientales se producen porque ofrecen una ventaja para la supervivencia.

Dentro de los planes de estos investigadores se encuentra la ampliación de estos análisis a otras siete poblaciones para ofrecer información de otras variaciones genéticas menos frecuentes como la de dos tribus de Kenya o la de residentes de Los Ángeles con ancestros mexicanos. "Los datos del proyecto HapMap ofrecerán un recurso inestimable para comprender la estructura de la variación genética humana y su relación con el fenotipo", concluyen los autores.

11.- Los tres meses siguientes al inicio de la terapia contra el VIH son los más críticos para los pequeños

El estudio es el primero que evalúa el tratamiento en un grupo grande de niños africanos

El Mundo, Actualizado martes 23/10/2007 13:27 (CET) ISABEL F. LANTIGUA

MADRID.- La experiencia de Lusaka (Zambia), un lugar donde enfermeras y sanitarios de 18 centros de atención primaria administran la terapia antirretroviral a niños con VIH, ha demostrado por primera vez que con una estructura sanitaria mínima es posible tratar el sida infantil en África.

El tratamiento antirretroviral, administrado por enfermeras y por personas que han recibido un pequeño entrenamiento, consigue buenos resultados en los críos y reduce sus posibilidades de morir por culpa del virus. El hallazgo es especialmente importante si se tiene en cuenta que a finales de 2006 unos 2,3 millones de niños en el mundo vivían con VIH y, sin tratamiento, aproximadamente la mitad morirá antes de cumplir dos años.

Un equipo del Centro para la Investigación de Enfermedades Infecciosas de Zambia ha analizado la evolución de unos 5.000 niños (4.975) que, desde mayo de 2004 hasta junio de 2007, entraron a formar parte de los programas de cuidados para niños con VIH que el Ministerio de Salud de Zambia puso en marcha gracias a la ayuda recibida del Fondo Global y del PEPFAR (el programa de cooperación lanzado por George W. Bush).

De estos 5.000 pequeños, 2.938 empezaron a tomar fármacos antisida. A los tres años, el 74,9% de los niños tratados seguía vivo, mientras que entre los chicos que no seguían la terapia la supervivencia fue del 40,6%.

"Lo más importante de este trabajo es que demuestra que es posible tratar con antirretrovirales a los niños infectados por VIH en África. Incluso aunque no haya pediatras o doctores disponibles, los resultados obtenidos con la terapia son positivos", declara a elmundo.es Jeffrey Stringer, uno de los investigadores.

Los niños con menos edad y con menos peso son los que más riesgo tienen de morir a causa del VIH, según este trabajo, que publica la revista 'JAMA' con motivo de una campaña especial para mejorar la salud y reducir la pobreza. Los autores explican que el peso es una cuestión muy importante en estas zonas, ya que la malnutrición infantil está a la orden del día.

Además, de los participantes en tratamiento que fallecieron, el 56,6% lo hizo en los 90 días posteriores a iniciar la terapia, lo que sugiere que este periodo es especialmente crítico para este grupo de población.

"La razón por la que la mayor parte de los niños mueren en los primeros 90 días de estar en tratamiento es que están ya muy enfermos cuando empiezan la terapia. En cierto sentido, es demasiado tarde para salvarlos", afirma Stringer.

Más pequeños, más riesgo

Por edades, entre los niños menores de 18 meses que iniciaron el tratamiento murieron el 20,2%, principalmente en el primer trimestre de tomar los fármacos. El porcentaje de fallecimientos entre el grupo de menores con edades entre los 18 meses y los cinco años fue del 9,5% y, entre los mayores de cinco años la cifra bajó al 5,9%.

Los investigadores concluyen que, en conjunto, los pequeños que toman los fármacos antisida experimentan un aumento de las células CD4 (un tipo de células defensivas) y ganan peso.

El equipo de Zambia que ha realizado el estudio destaca: "nuestra experiencia confirma que el tratamiento pediátrico del sida es posible en los centros de atención primaria de África, así como la importancia que tiene para la supervivencia de los niños empezar la terapia cuanto antes".

Pese a todo, los autores reconocen que "la solución al problema del sida infantil recae en los esfuerzos para prevenir la transmisión materno-fetal".

Según afirman los investigadores, el estudio recoge la mayor cohorte de niños en tratamiento antirretroviral de los países en vías de desarrollo y es el primero hasta la fecha en evaluar los beneficios de esta terapia en una población infantil, que no es tratada por profesionales en pediatría.

12.- La salud pública prevalece sobre el derecho del paciente a ser informado

Diario Médico. Gonzalo de Santiago 26/10/2007

Un juez ha justificado la falta de información sobre los efectos secundarios de un tratamiento farmacológico para una infección tuberculosa, al ser este tratamiento obligatorio por razones sanitarias. Según la sentencia, en este caso "no existe la posibilidad de que la paciente utilice su autonomía personal para negarse a seguir el tratamiento".

El Juzgado de lo Contencioso-administrativo número 1 de Toledo ha justificado la ausencia de información sobre los efectos adversos de un tratamiento farmacológico al ser éste obligatorio, por lo que no existe la posibilidad "de que la paciente utilice su autonomía personal para negarse a seguirlo". Este supuesto está contemplado en la Ley de Autonomía del Paciente en su artículo 9.2.a, que señala que "los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente sin necesidad de

contar con su consentimiento cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley".

El juzgado ha estudiado el caso de una paciente a la que se le prescribieron los fármacos contra una infección tuberculosa que, según la sentencia, "es una enfermedad de declaración y tratamiento obligatorio por razones sanitarias". Además, argumenta que sus efectos secundarios "vienen descritos en el prospecto del medicamento".

Según el fallo, la mujer presentaba problemas de movilidad y dolor en su muñeca derecha, siendo sometida a un tratamiento conservador de reposo y rehabilitación. Posteriormente, le diagnosticaron -mediante una resonancia magnética- una tenosinovitis de los tendones flexores del carpo derecho y, al persistir las molestias, se le sometió a una operación de sinovectomía.

Según consta en la demanda, no se le prestó consentimiento informado (CI) para la intervención, aunque sí firmó un documento genérico que no informaba de la operación que se iba a realizar.

Además, la afectada indicaba que la evolución de la intervención fue mala y que no le internaron ni hospitalizaron, como era necesario.

Foco tuberculoso

Días después se diagnosticó que la causa de la sinovitis era un foco de infección tuberculosa, siéndole instaurado un tratamiento farmacológico para controlar la infección. Tampoco esta vez le informaron de los posibles efectos secundarios de dicho tratamiento, sufriendo como consecuencia una hepatitis aguda grave medicamentosa.

Por ello, la demandante entendía que no se le había informado de la operación y sobre los riesgos del tratamiento farmacológico para la infección tuberculosa y que hubo un retraso diagnóstico en la causa tuberculosa de la sinovitis y en la dispensación del tratamiento.

El juzgado se apoya en el informe de la médico forense, que concluye que existe una baja incidencia de tenosinovitis de origen tuberculoso "y que esa bajísima probabilidad no justifica la realización protocolaria de una prueba invasiva para su diagnóstico, con los mismos riesgos que la intervención.

Esta patología "es detectada frecuentemente como hallazgo casual en una intervención quirúrgica". Por ello, el juez considera que no ha existido mala praxis médica. "Así se desprende del informe pericial del inspector de servicios sanitarios, que señala que la sintomatología que presentaba la paciente no hacía presumible que la etiología de la tenosinovitis fuera tuberculosa".

La demandante alegaba además que no existió consentimiento informado en la intervención que le practicaron. El juzgado recuerda a propósito de esta alegación la doctrina del Tribunal Supremo "que ha resaltado la finalidad de la exigencia normativa del CI", que no es otra que "la persona tenga conciencia,

en lo posible y mientras lo desee, de la situación en que se halla, que no se la sustituya sin justificación en el acto de tomar las decisiones que le corresponden y que se le permita adoptar medidas de prevención de todo orden con que la persona suele afrontar los riesgos graves para su salud".

En el presente supuesto, según la resolución judicial, el consentimiento informado de la intervención quirúrgica realizada es insuficiente, "pues es absolutamente genérico" y no reúne los requisitos mínimos para que cumpla la finalidad descrita. Ahora bien, no ha existido ningún daño moral, pues la operación no ha producido daño alguno, sino todo lo contrario. "Ha sido gracias a ella por lo que pudo realizarse una biopsia y el estudio anatomopatológico de pieza quirúrgica y llegar al diagnóstico correcto de la rara etiología tuberculosa de la sinovitis".