

¿ES NECESARIA LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO?

Julia Lozano Martínez^a, Ignacio Gómez Pérez^b y Justo Aznar Lucea^c

Fechas de recepción y aceptación: 9 de abril de 2012, 30 de abril de 2012

Resumen: El objetivo principal de este trabajo es tratar de saber si existe alguna circunstancia en la que ineludiblemente haya que recurrir a la producción de un bebé-medicamento (niño de diseño), dado que, desde un punto de vista ético, resulta difícilmente admisible la generación de estos niños para solucionar el problema de un hermano enfermo. La principal razón que desaconseja la producción de bebés-medicamento es la baja eficiencia de la técnica, lo que ineludiblemente conlleva la pérdida de un elevado número de embriones humanos.

Si a ello se añade la existencia de riesgo de problemas médicos en el nacimiento, y además se desconoce si estos pueden existir a largo plazo, la producción de estos niños parece, desde un punto de vista ético, muy cuestionable.

Por otro lado, dado que existe una alternativa terapéutica con menores riesgos clínicos y sin problemas éticos, como es el uso de sangre de cordón umbilical (en adelante, SCU) de bancos públicos, la producción de bebés-medicamento no parece médica ni éticamente justificada.

Para valorar la necesidad de producir bebés-medicamento, en el presente trabajo se realiza una encuesta entre profesionales expertos en esta materia, con el fin de recabar su opinión sobre el uso de SCU, y específicamente sobre la necesidad de producir bebés-

^a Médico, Escuela Valenciana Estudios Salud Pública.

^b Doctor en Medicina, profesor en el Máster Bioética de la Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir".

^c Doctor en Medicina, director del Instituto Ciencias de la Vida de la Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir".

E-mail: justo.aznar@ucv.es.



medicamento como instrumento terapéutico para tratar a un niño enfermo que requiere un trasplante de material hematopoyético.

Palabras clave: bebés-medicamento, niños de diseño, valoración ética de su producción.

Abstract: The main aim of this paper is to try to determine whether there are any circumstances in which one must unavoidably resort to the production of a saviour sibling (designer baby) given that, from an ethical point of view, the generation of these children to resolve the problem of a sick sibling is difficult to accept. The main reason that the production of saviour siblings is discouraged is the low efficiency of the technique, which inevitably entails the loss of a large number of human embryos.

If we add the likelihood of medical problems at birth, in addition to as yet unknown long-term risks, the production of these children seems, from an ethical point of view, very questionable.

Moreover, since there is a therapeutic alternative with fewer clinical risks and no ethical issues, such as the use of umbilical cord blood (UCB) from public banks, the production of saviour siblings does not appear to be either medically or ethically justified.

To assess the need to produce saviour siblings, we carried out a survey among experts in this field, to seek their opinion on the use of UCB, and specifically on the need to produce saviour siblings as a therapeutic instrument to treat a sick child who requires a haematopoietic stem cell transplant.

Keywords: saviour siblings, designer babies, ethical assessment of their production.

INTRODUCCIÓN

Los bebés-medicamento son niños producidos por fertilización in vitro (FIV), hijos de una pareja portadora de una patología genética o hereditaria que tras el nacimiento sirven como donantes de material hematopoyético para tratar a un hermano enfermo.

Con esta finalidad se producen varios embriones, generalmente más de diez, para determinar, utilizando el diagnóstico genético preimplantacional, cuál de ellos es portador o no de la enfermedad de sus padres. Cuando esto se conoce, se implantan en la madre uno o dos embriones sanos, que adicionalmente deben ser histoinmunológicamente compatibles con el hermano enfermo.



Terminología

Son varias las denominaciones con las que se designa a estos niños, producidos para ser donantes de material hematopoyético para tratar a un hermano enfermo, pero los términos más utilizados son: bebés-medicamento, niños de diseño (*designes babies*), niños donantes, niños producidos por fecundación in vitro con finalidad terapéutica, hermanos salvadores (*saviour siblings*) o niños amados (*loved children*) (1).

Breve resumen histórico

Los primeros casos en los que se utilizó el diagnóstico genético preimplantacional para producir bebés de diseño se dieron en Estados Unidos (1), Australia (2) e Inglaterra (3). Cuando estos hechos llegaron a los medios de comunicación, se les prestó una gran acogida, lo que hizo que un tema que hasta entonces había estado relegado a la privacidad de los laboratorios especializados se difundiera ampliamente.

El primer bebé-medicamento generado fue Adam Nash, producido por un equipo del Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, dirigido por Yuri Verlinski (1). Adam fue creado para obtener de él material hematopoyético para tratar a Molly, su hermana de seis años, que padecía anemia de Fanconi. Después de 4 intentos fallidos (4), finalmente nació Adam, el 29 de agosto del 2000, y la sangre de su cordón umbilical fue trasplantada, por el equipo del doctor John Wagner (5), a su hermana, en la primera semana de octubre de aquel año, en el Hospital Universitario de Minneápolis, Minnesota.

Clínicamente, se pudo confirmar que el cuadro clínico de Molly había mejorado significativamente tres semanas después del trasplante (5), lo que sin duda indicaba que su médula ósea se había regenerado funcionalmente. Tres años después se informó de que sus sistemas inmunes y hematopoyéticos eran normales (6). En el año 2002, también en EE. UU., se autorizó la producción de un segundo bebé-medicamento, requerido por una pareja de ingleses que se habían trasladado al país porque esta práctica médica estaba prohibida en el suyo en aquella época. El niño enfermo padecía β -talasemia mayor (7).

En el 2001, en Inglaterra, tres familias, los Hashmis, los Whitaker y los Fletchers, expresaron su deseo de conseguir un bebé-medicamento (3). Los Hashmis tenían un hijo, Zain, que padecía β -talasemia mayor (8). Después de una serie de trámites legales (9), en mayo del 2003 los tribunales del país autorizaron la producción del bebé-medicamento. El embrión producido por FIV fue transferido a la sra. Hashmis, pero desafortunadamente abortó en diciembre del 2003 (4).



Tras haber sido sometida a seis ciclos más de tratamiento de FIV, los Hashmis decidieron abandonar su propósito (10).

La segunda familia inglesa, los Whitaker, tenían un niño de tres años que padecía una anemia de Diamond-Blackfan. Para intentar tratar a su hijo viajaron a Chicago, a la clínica en la que Adam Nash había sido producido, con la intención de conseguir el hijo que sirviera para donar el material hematopoyético con el que tratar a su hermano, lo que lograron en junio del 2004. Al niño enfermo se le trasplantó el material hematopoyético del bebé-medicamento producido en julio de ese mismo año (4).

La tercera familia inglesa, los Fletchers, solicitaron que la Autoridad de Fertilización y Embriología Humana (HFEA) inglesa aprobara el uso del diagnóstico genético preimplantacional (DGPI) para producir un bebé-medicamento. En septiembre del 2004, la HFEA concedió el permiso necesario para que los Fletchers pudieran conseguir su objetivo (4).

En Suiza, en el 2004, la Autoridad Nacional de Ética Médica autorizó la producción de bebés-medicamento, pero acordó que el método solamente podría ser utilizado en casos en los que hubiera que salvar la vida de un niño que no pudiera ser tratado de otra manera (11). Esta decisión no fue legalizada hasta julio del 2006 (12). En el 2007 fue autorizado el primer caso.

Suiza llegó a ser uno de los cuatro países que permitieron la producción de bebés-medicamento, siendo los otros tres Bélgica, Reino Unido y Estados Unidos.

En España, el primer bebé-medicamento, en este caso una niña, nació en Tenerife en el 2005; sin embargo, la niña fue producida en Chicago en el 2004. La sangre del cordón umbilical fue utilizada para tratar a su hermana de 14 años, que padecía β -talasemia mayor (13).

También en España, en el 2006, se presentaron a la autoridad sanitaria correspondiente 24 protocolos clínicos que solicitaban autorización para producir un bebé-medicamento; se seleccionaron 8 y solamente 3 fueron autorizados (dos de los niños que debían ser tratados padecían β -talasemia mayor y el otro anemia de Fanconi) (14). Después de repetidos intentos, resultó imposible producir un bebé útil, en ninguno de los tres casos, por lo que se desistió del objetivo de lograr el buscado bebé-medicamento.

Hasta el momento actual, la Comisión de Reproducción Humana Asistida (CNR-HA) española ha recibido 67 peticiones para la producción de bebés-medicamento. Las primeras 25 enviadas no estaban bien informadas, por lo que fueron rechazadas. De las 40 restantes, la comisión ha rechazado 9, ha dado su visto bueno a 19, y un informe favorable, pero condicionado a la presentación de datos adicionales, a 12. Es decir, hasta el momento son 31 las solicitudes aprobadas por la referida comisión para producir un bebé-medicamento. Cabe destacar que al Instituto Valenciano de Infertilidad, el primero al que en España se autorizó a producir 3 bebés-medicamento, le han aprobado



14 solicitudes para producir bebés-medicamento. En 12 ocasiones llegaron a transferir embriones a la madre, consiguiendo 3 gestaciones, pero ninguna de ellas llegó a buen fin (15).

De las 31 solicitudes autorizadas en España, solamente se han conseguido producir 2 bebés-medicamento. Uno fue Javier, que nació en Sevilla en el 2008, cuyo material hematológico debía servir para tratar a un hermano que padecía β -talasemia mayor. El segundo niño nació en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, en el mismo que nació Javier, y fue tratado por el mismo equipo médico (16).

Con los mismos procedimientos de DGPI y fertilización in vitro, en el IVI de Barcelona se han conseguido dos gestaciones; una acabó en aborto y la otra se pudo llevar a término, con dos recién nacidas vivas, que fueron utilizadas para tratar a un hermano que padece una adrenoleucodistrofia ligada a X. Sin embargo aún no han sido computados, pues se desconoce si el trasplante realizado será efectivo.

Marco legal y situación actual de la producción de bebés-medicamento en España

La ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, contempla, en el capítulo III, la crioconservación de gametos y “preembriones”, el diagnóstico genético preimplantacional y las técnicas terapéuticas en el embrión preimplantado, que en dicho documento legal es denominado preembrión, aunque dicho término, “preembrión” (17), es biológicamente inaceptable. En la referida ley se cita este término en más de veinte ocasiones, lo que sin duda refleja el componente ideológico que subyace en el fondo de esta. Así mismo, en la Disposición Adicional Cuarta, se contempla la creación y existencia de un Banco Nacional de Líneas Celulares. Con la aprobación de esta ley desaparecen los obstáculos legales para poder intervenir en los embriones y seleccionar aquellos genéticamente compatibles con los hermanos que requieran un trasplante de material hematopoyético, es decir, se autoriza la utilización de bebés-medicamento.

Consideraciones éticas

Como cualquier acto humano, los actos médicos deben ser evaluados éticamente antes de llevarlos a la práctica. Como es lógico, la producción de bebés-medicamento no puede ser una excepción.

A nuestro juicio, los ocho aspectos más importantes que se deben considerar en una reflexión ética sobre la producción de bebés-medicamento son (18):



1) La instrumentalización del niño producido, por lo que podría ser usado como una mercancía; 2) las consecuencias secundarias que podrían derivarse de la autorización legal de esta práctica, lo que podría abrir la puerta a otras prácticas éticamente inaceptables, especialmente la selección de sexo; 3) el beneficio que los padres pudieran obtener ajeno al bien del niño; 4) la imposibilidad de obtener el consentimiento informado del propio niño; 5) los problemas médicos que el uso del diagnóstico genético preimplantacional puede causar en el embrión generado; 6) los efectos médicos negativos inherentes a las FIV; 7) el gran número de embriones que se pierden con esta práctica, y por consiguiente el gran número de vidas humanas que se destruyen, 8) y, finalmente, si existe o no, una alternativa médica a la producción de bebés-medicamento, pues si así fuera, su generación podría ser doblemente injustificada.

A nuestro juicio, de todas estas dificultades éticas, la pérdida de embriones humanos es la de mayor calado. Dicha pérdida está ligada a la baja eficiencia de la técnica, que oscila entre el 1 y el 3% (18).

Alternativas a la producción de niños de diseño

Dado que tratar de curar a un niño enfermo es indudablemente una loable práctica médica, y que por el momento no siempre es posible disponer de un familiar sano e histocompatible para llevar a cabo tal tratamiento, habría que pensar si en este caso existe alguna otra posibilidad útil para tratar al niño enfermo distinta de la producción y utilización de un bebé-medicamento, o si es ético dejar de tratar al niño en cuestión (aunque incluso ello pudiera acarrearle la muerte) por no utilizar un método, la producción de un bebé-medicamento, que pudiera ser éticamente no aceptable.

Así planteado, la respuesta no parece fácil, pero esa disyuntiva es, a nuestro juicio, falaz, pues en la mayoría de los casos estos niños se pueden tratar utilizando sangre de cordón umbilical (SCU) de bancos públicos (19), que en el momento actual ya almacenan alrededor de 500.000 muestras en todo el mundo (20) (21), por lo que razonablemente se puede pensar que en dichos bancos es muy probable que exista alguna muestra sanguínea compatible con el niño que necesita el trasplante de material hematopoyético.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio epidemiológico descriptivo transversal.



Para cumplimentar el objetivo propuesto se utiliza una encuesta de diseño y elaboración propia, dirigida a hematólogos, biólogos, pediatras y ginecólogos españoles, para recabar su opinión en relación con el objetivo propuesto.

Con el objeto de obtener el máximo posible de respuestas, se realizaron 80 llamadas a hospitales de toda España, de los que dieron su consentimiento para cumplimentar el cuestionario 36, habiéndose obtenido 29 respuestas, que son las que configuran la muestra. El resto fueron rechazadas por diferentes razones: no disponer de hematólogo en el hospital que trabajara con células madre, no responder a la llamada reiterada, etc.

La encuesta incluye 9 preguntas, 8 de respuesta SÍ/NO y 1 abierta. La respuesta a cada una debe ser adecuadamente comentada.

Las encuestas han sido procesadas y analizadas con el programa estadístico SPSS.

Han participado 18 mujeres y 11 hombres (62,1% y 37,9 %, respectivamente); 16 hematólogos (55,2%), 10 biólogos (34,5%), 2 ginecólogos (6,9%) y 1 pediatra (3,4%).

RESULTADOS

1. Primera pregunta: ¿Cree usted que las existencias actualmente almacenadas de células hematopoyéticas de SCU son suficientes para atender todas las necesidades clínicas?

El 20,7% responde sí y el 79,3%, no.

2. Segunda pregunta: ¿Estima que para una población de 45 millones de habitantes como la española, serían suficientes las 60.000 unidades de SCU almacenadas en bancos públicos para atender a todas las necesidades clínicas?

El 34,6% responde sí y el 65,4%, no.

3. Tercera pregunta: ¿Cree usted que aumentando el número de unidades de cordón criopreservadas se podrían cubrir las necesidades de todos los pacientes que requirieran un trasplante de células de cordón umbilical?

El 74,1% responde sí y el 25,9%, no.

4. Cuarta pregunta: Es sabido que actualmente se aceptan unidades con 4 de los 6 antígenos del sistema HLA idénticos al niño receptor como límite inferior para evitar la enfermedad injerto contra huésped. ¿Cree usted que se podrían reducir aún más estas posibilidades de rechazo si se utilizaran muestras con 6 o más antígenos compatibles?

El 96,4% responde sí y el 3,6%, no.

¿Sería usted partidario de identificar en todas las muestras almacenadas 6 o más antígenos para facilitar la selección?

El 96,4% responde sí y el 3,6%, no.



5. Quinta pregunta: Igualmente es sabido que la posibilidad de prendimiento del injerto celular es alrededor del 80%, ¿cree usted que ese porcentaje se podría mejorar para que el tratamiento de esos pacientes fuese más efectivo?

El 85,7% responde sí y el 14,3%, no.

6. Sexta pregunta: Si la respuesta a la pregunta anterior ha sido afirmativa, ¿cree que se podría conseguir aumentando la celularidad nucleada total y el recuento absoluto de células CD34+ de las muestras de sangre?

El 87,5% responde sí y el 12,5%, no.

7. Séptima pregunta: Sabiendo que la eficiencia en la producción de bebés-medica-mento oscila entre el 1 y el 3%, ¿aconsejaría a los padres desechar la producción de un “bebé-medicamento” y recurrir directamente al trasplante de células de sangre de cordón umbilical, almacenadas en bancos públicos?

El 63,0% responde sí y el 37,0%, no.

8. Octava pregunta: ¿Cree que existe, en el momento actual, alguna razón clínica que ineludiblemente justifique la generación de un bebé-medicamento?

El 55,6% responde sí y el 44,4%, no.

9. Novena pregunta: En el caso de que en la pregunta anterior la respuesta sea afir-mativa, explique brevemente por qué.

Respuestas: Porque en determinadas patologías, un trasplante alogénico de un her-mano tiene mejor porcentaje de cura que el alogénico no emparentado.

DISCUSIÓN

El objetivo planteado en nuestro trabajo es tratar de conocer si ante la hipotética existencia de un número suficiente de muestras de SCU, adecuadamente identificadas, en lo que a sistema HLA se refiere, y de calidad hematológica contrastada, almacenadas en bancos públicos, sería necesaria la producción de bebés-medicamento.

Con esta finalidad hemos confeccionado un cuestionario que se ha remitido a un grupo de expertos en la materia para obtener su opinión sobre el tema.

En relación con la primera y segunda preguntas, que hacen referencia a si con un adecuado número de muestras de SCU almacenadas en bancos públicos se podrían atender todas las necesidades clínicas que pudieran presentarse en este campo, es decir, si todos los pacientes que requirieran un trasplante de material hematopoyético de cordón umbilical podrían ser atendidos, el 79% de los encuestados responden que no; así como tampoco el 65% están de acuerdo con lo que la literatura médica actual preconiza, que para atender las necesidades clínicas de una población de cincuenta millones de habi-tantes, muy similar por tanto a la española, serían suficientes 60.000 muestras de SCU



almacenadas en bancos públicos (19). Ante ello, la pregunta que de inmediato surge es ¿por qué los profesionales encuestados muestran una opinión no concordante con la que tienen otros profesionales muy cualificados? Dado que en la encuesta no lo especifican, no podemos esclarecer este interrogante.

Por otro lado, la literatura científica estima que en el momento actual ya se dispone en el mundo de suficiente número de muestras de SCU almacenadas en bancos públicos como para poder cubrir las necesidades clínicas que puedan presentarse, pues según datos de la “Bone Marrow Donor World Wide”, que incluye registros de donantes progenitores de 39 países y de 38 bancos de SCU de 21 países, en el momento actual el número de muestras de médula ósea registradas es aproximadamente de doce millones y 300.000 de SCU, aunque según REDMO podrían ser ya 500.000 las almacenadas (22).

En cuanto a los datos de España, a fecha de 31 de diciembre del 2010, según la memoria REDMO, el total de unidades disponibles de SCU era de 47.324 (22). También según REDMO, la cifra de muestras de SCU que se obtuvieron y almacenaron en el 2010 fue de 5.767 (se calcula que, aproximadamente, la cifra de muestras que se obtiene cada año gira alrededor de 5.000) (22), por lo que se estima que en un par de años se podrían alcanzar las 60.000 que se han establecido como objetivo. Es interesante comprobar la evolución de estos datos de acuerdo con lo referido en la última memoria, la de 2011 (23). En efecto, a fecha de 31 de diciembre del 2011, contaba con 52.377 unidades de SCU almacenadas en bancos públicos, lo que significa un aumento de un 13% en el número de estas muestras, es decir, había 5.781 más unidades de SCU disponibles en bancos públicos que en el 2010 (23).

Lo que sí parece de interés determinar es si esta opinión negativa de nuestros expertos, en cuanto a la posibilidad de atender todas las demandas clínicas, podría modificarse si se aumentaran las unidades de SCU almacenadas, con lo que consecuentemente no sería necesaria la producción de bebés-medicamento. El 74% responde que si las muestras se aumentaran se podría muy probablemente cubrir toda la demanda asistencial.

Esta tesis coincide con nuestro planteamiento inicial, según el cual, para evitar la necesidad de producir bebés-medicamento, se debe ampliar el número de unidades de SCU almacenadas. De ese modo, el problema pasaría de ser médico a ser económico y administrativo, lo que sin duda hace que, a nuestro juicio, no se pueda justificar la ausencia de fondos necesarios para poder asegurar que los bancos públicos de SCU de cualquier país almacenen suficiente número de muestras para atender sus necesidades clínicas.

La cuarta pregunta se refiere a la posibilidad de que aumentando el número de antígenos HLA identificados se pudiera reducir la incidencia de la enfermedad de injerto contra huésped. El 93% de los encuestados responden afirmativamente, concretando además que se deberían identificar entre 6 y 8 antígenos.



Otro aspecto relacionado con la anterior pregunta es si se debería tratar de conseguir y almacenar muestras de SCU de grupos étnicos minoritarios para poder atender sus necesidades clínicas particulares, de acuerdo con lo sugerido por los responsables del Plan de Sangre de Cordón Umbilical (PNSCU), que manifiestan que “las unidades almacenadas deberán representar la mayor variedad antigénica posible” (20), añadiendo además que “se reforzará la relación de la Red Nacional de Bancos de SCU con el REDMO”, para que se pueda disponer de las mejores unidades de SCU, con la mayor variedad antigénica y en el menor tiempo posible (20). Cumplir este objetivo sin duda aumentaría el coste de los bancos de SCU, coste que desde un punto de vista social y médico estaría totalmente justificado.

Según se recoge en la literatura especializada, la eficiencia en cuanto al implante se refiere es aproximadamente del 80% (13) (14), por lo que nos volvemos a preguntar si se deberían tomar medidas relacionadas con la calidad de las muestras y el número de antígenos HLA identificados para mejorar este porcentaje de éxitos. Como parece lógico, el 86% de los encuestados responden que sí, concretando además el 87% que ello podría lograrse aumentando el número de células nucleadas totales y el de células CD34+ en las muestras almacenadas, cosa ya prevista por el PNSCU, que recomienda una celularidad mínima de 1×10^9 células nucleadas por unidad de SCU.

Otro aspecto ético importante para evaluar éticamente la producción de bebés-medicamento es, como ya se ha comentado anteriormente, la baja eficiencia de la técnica, que oscila entre el 1 y el 3%. Para confirmar y ampliar este punto, hemos consultado los datos del grupo IVI, uno de los más importantes en cuanto a técnicas de reproducción asistida se refiere. Dicho grupo fue autorizado por el Ministerio de Sanidad español para realizar DGPI combinados con la determinación de antígenos HLA para un total de 17 casos (7 de β -talasemia, 3 de anemia de Fanconi A, 2 de adrenoleucodistrofia ligada a X, 1 de anemia de Blakfand-Diamond, 2 de síndrome de hiper IgM, ligado a X, 1 de hemoglobinopatía y 1 de deficiencia de piruvato quinasa), todos ellos dirigidos a la producción de bebés-medicamento. A fecha de mayo del 2011 se habían realizado 31 ciclos de DGPI.

La tasa de transferencia por ciclo con punción fue del 39% (12/31), sin que se lograra llevar ninguna gestación a cabo (25). Con los mismos procedimientos de DGPI y fertilización in vitro, en el IVI de Barcelona se consiguieron dos gestaciones. Una acabó en aborto y la otra pudo lograrse, con dos recién nacidas vivas. Tenemos conocimiento de que el nacimiento de estas dos niñas no se ha hecho público porque se permanece a la espera del resultado del trasplante al hermano enfermo, realizado el 28 de octubre pasado, según la responsable de la unidad de trasplante pediátrico del Hospital Sant Pau de Barcelona (16).



Una vez en este punto, y conociendo los datos ya comentados sobre la baja eficiencia en la producción de bebés-medicamento (24) (13) y el número de muestras de SCU almacenadas, tanto en bancos españoles como a nivel mundial (20) (23), nos podemos preguntar si los profesionales de este quehacer médico aconsejarían a los padres no recurrir a la producción de uno de estos bebés-medicamento, y si de entrada intentarían conseguir una muestra de SCU adecuada de los bancos públicos ya existentes. El 63% de los encuestados responden que aconsejarían recurrir directamente a los bancos públicos, y solo en el caso de no encontrar muestras en los referidos bancos indicarían la opción de producir un bebé-medicamento. El 37% no recurrirían a esta opción de generar un bebé-medicamento en ninguna circunstancia, es decir, primero acudirían a los bancos públicos de cordón umbilical; si no se encuentra una muestra de cordón umbilical, intentarían un embarazo por vía natural, y en último caso, si los dos pasos anteriores fallan, aconsejarían la producción de un bebé-medicamento, aun teniendo en cuenta la baja posibilidad de conseguirlo, pues, como se ha comentado, el índice de éxitos no supera el 3%, y concretamente en España, de 31 casos autorizados solamente se han conseguido 2 bebés-medicamento.

En relación con lo anteriormente expuesto, y ante la pregunta de si se considera que existe alguna situación clínica en la que ineludiblemente hubiera que recurrir a la producción de un bebé-medicamento, en caso de no encontrarse en los bancos de SCU acreditados una muestra idónea para ese paciente concreto, el 55% responden que sí, opinando los restantes que no creen que en la práctica médica habitual se pueda presentar esa circunstancia. Los que opinan que se pueden dar circunstancias clínicas que justifiquen la producción de un bebé-medicamento consideran que ello podría darse especialmente en casos de β -talasemia mayor y anemia de Fanconi, principal y también menos frecuentemente en otras patologías, como aplasias medulares, leucemia, etc.

A la luz de lo anteriormente comentado, para poder tratar a los pacientes que requieran un trasplante de material hematopoyético y no tener que recurrir en última instancia a la muy improbable posibilidad de conseguir un bebé-medicamento idóneo se podrían impulsar las siguientes medidas:

- a) Conseguir un número suficiente de muestras de SCU debidamente identificadas y almacenadas en bancos públicos, pues si ello ocurriera, prácticamente garantizaría la posibilidad de tratar a cualquier paciente que lo requiriera y en consecuencia haría innecesaria la producción de bebés-medicamento.
- b) Mejorar aún más las técnicas para obtener muestras de SCU de calidad contrastada, especialmente en lo que se refiere a celularidad y presencia de células CD34+.



- c) Aumentar el número de antígenos identificados a 6 u 8, para favorecer la histocompatibilidad.
- d) Disminuir el porcentaje de muestras “desechables”, con lo que se rentabilizaría el coste económico y se perfeccionarían las técnicas de extracción, transporte y almacenamiento.
- e) Realizar campañas de información y concienciación para aumentar el número de donantes de SCU almacenable en bancos públicos, especialmente motivando a los expertos responsables de conseguir este tipo de muestras. También se podría proporcionar a los padres una información veraz de lo que constituye el proceso de consecución de un bebé-medicamento desde que se inicia un ciclo de fertilización, con la consiguiente estimulación ovárica, la extracción de ovocitos, la fertilización in vitro, la destrucción de embriones humanos no compatibles, el proceso de transferencia al útero materno y, finalmente, la gestación.
- f) Difundir y extender la información y concienciación entre grupos étnicos minoritarios, para que donen sus cordones y que así ellos también puedan beneficiarse.

BIBLIOGRAFÍA

1. Verlinsky Y, Rechitsky S, Schoolcraft W, Strom C, Kuliev A. Preimplantation diagnosis for Fanconi Anemia Combined. UIT HLA Matching. JAMA. 2001; 285: 3130-3133.
2. Davies JA. Designer baby goes ahead. The age 12 March 2003 (access at: <http://www.theage.com.au/article/2003/03/11/1047144972401.html>).
3. BBC News. Hashmis decisión sparks ethics row, (22.02.2002) (access at: <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/1836827.stm>).
4. Dickens BM. Preimplantation genetic diagnosis and “saviour siblings”. Inter J.Gynecol Obstet. 2005; 28: 91-96.
5. Dobson R. “Designer baby” cures sister. BMJ. 2000; 321: 1040.
6. Wolf SM, Kahn JP, Wagner JE. Using preimplantation genetic diagnosis to create a stem cel donor: issues, guidelines and limits. J. Law Med Ethics. 2003; 31: 327-339.
7. Fagniez PL, Loriau J, Tayar C. Du “bébé-medicament au bébé du double espoir”. Gynecol Obstet Fertil. 2005; 33: 828-832.
8. Robertson JA, Kahn JP, Wagner JE. Contraception to obtain hematopoietic ítem cells. Hastings Cent Rep. 2002; 32: 34-40.



9. R (on the application of Quintavalle) v. Human Fertilisation and Embriology Authority. 3 All England Reports 257 (C A Civil Division); 2003 (Queen 's Bench Division-Administrative Court); 2003.
10. Our designer baby dream is over. The Mail Sunday (UK). 2004: 3.
11. Hansson SO. Three Bioethical Debates in Sweeden. Camb Q Health Ethics. 2008; 17: 261-269.
12. Lag om genetisk integritet. Swedish Code of Statutes. Ministry of Health and Social Affairs. 2006: 351.
13. Prats, J. Sanidad duplicará en años la reserva de células de cordón umbilical. El País (28-02-2007).
14. Agencias. Sanidad autoriza que tres familias conciban un hijo para salvar a un hermano. El Mundo (4-12-2006).
15. Prats, J. Curar con un hermano no es fácil. El País (7-01-2012): 30.
16. Prats, J. Más hermanos que curan. El País (14-02-2012): 34.
17. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, capítulo III.
18. Aznar J. Designer babies. Ethical Assesment. Medicina e Morale. 2009; 6: 1099-119.
19. Subcomisión de TPH y Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial. Plan Nacional de Sangre del Cordón Umbilical. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Marzo 2008. [Acceso 15 febrero 2012]: Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/PlanNacionalSCU.aspx>.
20. Silversides A. Interface of private and public feces proposed cord blood bank. CMAJ 2007; 177: 705.
21. Rocha V, Gluckman E. Outcomes of transplantation in children with acute leukae-mia. The Lancet. 2007; 369: 1906-1908.
22. Fundación Josep carreras contra la leucemia. Memoria REDMO. 2010. [Acceso 9 febrero 2012]. Disponible en: http://www.fcarreras.org/es/memorias-anuales_45810.
23. Fundación Josep Carreras contra la leucemia. Memoria REDMO. 2011. [Ac-ceso 9 mayo 2012]. Disponible en: http://www.fcarreras.org/es/memorias-anuales_45810.
24. Kuliev A, Rechitsky, Verlinsky O et al. Preimplantation diagnosis and HLA typing for haemoglobin disorders. RBM Online. 2005; 11: 362-370.
25. Preimplantacional VLC [preimplantacional@ivi.es] Casos HLA Grupo IVI . Co-municación personal 4-05-2011.



