



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Análisis bioético de la generación de “bebés medicamento”

Bioethical analysis of the generation of saviour sibling

**LORETO MARÍA GARCÍA MOYANO, BEGOÑA PELLICER GARCÍA,
BEGOÑA BUIL TRICAS, RAÚL JUÁREZ VELA,
SANDRA GUERRERO PORTILLO, ISABEL ANTÓN SOLANAS***

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha fusionado con la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Loreto María García Moyano. DUE. Máster en Ciencias de la Enfermería, Universidad de Zaragoza. Máster en Bioética, Universidad Rey Juan Carlos. Enfermera Equipo Soporte Atención Domiciliaria, Zaragoza. Miembro del Grupo de Investigación en Bioética del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Correo electrónico: loretongarcia@hotmail.com

* Begoña Pellicer García. Becario Pre-doctoral – FPI. Grado en Enfermería, Universidad San Jorge, Zaragoza.

* Begoña Buil Tricas. Doctora por la Universidad de Zaragoza. Licenciada en Medicina y Cirugía, Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Médico del Servicio Normal de Urgencias de Tudela, Navarra.

* Raúl Juárez Vela. Docente Grado en Enfermería, Universidad San Jorge, Zaragoza.

* Sandra Guerrero Portillo. Docente Grado en Enfermería, Universidad San Jorge, Zaragoza.

* Isabel Antón Solanas. Docente Grado en Enfermería, Universidad San Jorge, Zaragoza.

Resumen

Se denominan “bebés medicamento” a los niños concebidos con el propósito de que sean donantes compatibles para salvar, por medio de la determinación del antígeno leucocitario humano (HLA) de embriones, a un hermano que sufre una enfermedad congénita inmunitaria. Toda esta situación actual genera varios interrogantes éticos sobre el “uso” o “utilidad” de estas nuevas técnicas, el presente estudio pretende analizar las cuestiones bioéticas generadas más relevantes.

Palabras clave: bioética; bebés medicamento; antígeno leucocitario humano; análisis.

Abstract

The so-called saviour sibling are those babies that were conceived with the purpose to become in compatible donor to save a sibling with immune congenital diseases through the identification of the human leukocyte antigen (HLA). In this entire new frame has born an ethical debate about the use of these techniques. This study tries to analyze the main bioethical question that this new situation provokes.

Keywords: bioethical; saviour sibling; human leukocyte antigen; analysis.

Introducción

El diagnóstico genético preimplantación (DGP) es un procedimiento para analizar la estructura genética de los embriones conseguidos, mediante una fecundación in vitro (FIV). Mediante este análisis se seleccionan los embriones a transferir al útero para establecer el embarazo.¹ Esta técnica se ha utilizado para la prueba de los trastornos causados por un solo gen (fibrosis quística, talasemia, anemia de células falciformes, distrofia muscular) y anomalías cromosómicas (síndrome de Down...)² El primer DGP fue realizado por Alan Handyside en 1990, cuando su equipo realizó la determinación del sexo del embrión en familias conocidas por ser portadoras de enfermedades ligadas al sexo. Al optar por transferir sólo embriones femeninos al útero, estas mujeres garantizaron que su hijo no sería varón, eliminando así la posibilidad de gestar a un varón afectado.¹

Tras el éxito inicial, el DGP ha sido utilizado en una serie de trastornos cromosómicos, enfermedades monogénicas y, recientemente, en la determinación del antígeno leucocitario humano (HLA) de embriones, para establecer una posible progenie de donantes para el tratamiento con células progenitoras hematopoyéticas, de hermanos con necesidad de trasplante de células progenitoras, son los llamados bebés medicamento”.¹ El primer niño seleccionado de este modo, nació en Estados Unidos en el año 2000. Desde entonces ha proliferado la técnica en distintos centros sanitarios de todo el mundo.³

Toda esta situación actual genera varios interrogantes éticos sobre el “uso” o “utilidad” de estas nuevas técnicas. El derecho a la vida, ¿queda implicado en los problemas del diagnóstico preconcepcional y preimplantatorio?, ¿qué se debe opinar sobre el diagnóstico prenatal y el consejo genético? El derecho a crear una familia, ¿se altera por las nuevas posibilidades que surgen?, ¿la información será suficiente?, ¿quedan afectados los derechos del hijo?⁴

El objetivo principal de este trabajo, es identificar los aspectos éticos relevantes que se generan del uso de esta técnica, así como diferenciar los argumentos a favor y en contra de ella.

“Bebés medicamento”

Se denominan “bebés medicamento” a, los niños concebidos con el propósito de que sean donantes compatibles para salvar, por ejemplo, mediante un trasplante medular, a un hermano que sufre una enfermedad congénita inmunitaria.^{1,3,5}

Indudablemente, la creación de un hijo de forma artificial y su selección mediante técnicas de diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) resulta la única alternativa para lograr tener un

hijo con las características precisas para lograr con ello la curación de otro hijo enfermo. Pero el método genera no pocos interrogantes éticos que conviene considerar.⁵

El procedimiento consiste en una estimulación ovárica de la madre para poder fecundar varios óvulos y seleccionar entre ellos a los embriones compatibles. Una vez superado el control de calidad, se implantan uno o dos en la madre y cuando ha nacido el niño, se recolecta la sangre de su cordón umbilical (SCU) para, después de procesarla, tratar con ella al hermano enfermo. El resto de embriones, a los que gráficamente se los denomina como “sobrantes”, son, por ello, desechados o congelados.⁵

En conclusión para lograr un bebé sano compatible con su hermano enfermo hay que obtener muchos óvulos de la madre, fecundarlos en laboratorio, analizar uno por uno y seleccionar al no portador y compatible y lograr el éxito implantacional y obstétrico.⁶

Situación en España

La aprobación en España de la ley 14/2006 de reproducción humana asistida, ha autorizado el diagnóstico genético preimplantacional, y con él, la posibilidad de seleccionar entre varios embriones a aquel que, tiene determinadas características genéticas que le hacen útil para utilizar sus tejidos y así, salvar a un hermano.^{5,7}

En su artículo 12, apartado 2, la ley admite el diagnóstico preimplantatorio para cualquier finalidad y, especialmente, cuando se pretende que el nuevo hijo pueda ser donante para uno enfermo. De hecho, la posibilidad de tener un hijo para ayudar a un hermano se ha presentado como la gran novedad de la reforma de la reproducción asistida en España.⁸

De hecho en el año 2009 se llevó a cabo el primer procedimiento de estas características realizado íntegramente en España. La Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal del Hospital Universitario Virgen del Rocío, realizó el primer trasplante de sangre de cordón umbilical del primer bebé libre de una enfermedad genética hereditaria y compatible al cien por cien con su hermano, que padecía beta-talasemia mayor (una anemia congénita grave).⁷

Argumentos éticos en contra de la técnica

Instrumentalización

Lord Winston (ex-presidente de la British Association for the Advancement of Science), describe la creación de estos niños como "el uso de un niño no-nacido como un producto".²

El hijo seleccionado se convierte de esta manera en un medio, un instrumento para conseguir "algo" y no un fin en sí mismo. Aunque en todos los casos los padres afirman querer tener otro hijo, en realidad ese hijo no es deseado en sí mismo, sino en tanto en cuanto resulta útil para curar al hermano.⁵ Así pues, la vida humana se convierte en un beneficio que los padres pueden conseguir, es decir se "cosifica" la vida en sí misma.

De esta manera no se acepta someterse a las reglas del azar que hacen que, el segundo hijo sea o no compatible con el hermano mayor. Se pretende así, cambiar las reglas del juego, el azar de la naturaleza.⁹

El interés superior del niño

Si miramos por el interés del niño nacido, surgen también varias controversias, con respecto a su situación psicológica posterior. Cabría preguntarse; ¿Qué pasaría si el trasplante de células madre no tuviera éxito? ¿Culparían los padres inconscientemente al niño donante? Por otro lado, ¿Cómo será la vida para el niño concebido para producir dichas las células madre? ¿Podría sufrir daño psicológico? ¿Podría llegar a pensar que solo existe por que vino a "salvar a su hermano"? ¿Podría llegar a tener déficits afectivos? La realidad es que, por el momento, los efectos psicológicos son aún desconocidos.⁵

Por otro lado, a favor de los derechos de este "donante", debemos hacer referencia a la imposibilidad de obtener el consentimiento del niño. De hecho algunos autores consideran que la producción de "bebés medicamento" "constituye una violación de los derechos del niño donante" que no puede dar su consentimiento para esta acción, es decir para ser producido.⁵

Pareto óptimo y la elección racional

Por estado óptimo de Pareto se considera, aquella situación en la que resulta imposible mejorar el nivel de bienestar de una parte sin reducir el nivel de bienestar de otra de las partes. Por esto, toda actuación que vaya más allá del óptimo de Pareto implica un debate ético.¹¹

Por ejemplo; en el caso que una pareja tuviera derecho a utilizar el DGP para seleccionar un embrión que no tiene los genes de la talasemia. ¿Por qué no dejar que seleccionaran uno, que también fuera un donante de células madre compatible? En esta circunstancia, la situación sería lograr un estado óptimo de Pareto, es decir, se produciría un niño sin talasemia, y que pudiera salvar la vida de otro niño "secundario" existente. Todas las alternativas posibles (embriones producidos), serían igualmente susceptibles de producir un hijo sin talasemia, pero solo alguno podría salvar la vida de otro hijo existente, por lo que el resto de embriones saldrían perjudicados.²

La diversidad genética reducida

Según algunos investigadores, mediante la selección de embriones, se correría con el riesgo de reducir la diversidad genética de nuestra especie y expondríamos a la raza humana a riesgos imprevisibles.²

Destrucción de embriones

Otra objeción a este uso es, la innecesaria destrucción de embriones, que son el tejido no compatible para el enfermo, pero que probablemente podría llegar a ser un individuo sano.²

Dicho de otra manera, para salvar a uno individuo mueren un mínimo de treinta y seis embriones.⁹ Para lograr ese embrión compatible es necesario crear muchos otros que, al no poseer las características precisas, son discriminados,¹² desechados o congelados.

Daño a la sociedad, "eugenesia"

En este punto podríamos preguntarnos; ¿Sería perjudicial para la sociedad si las familias escogieran a sus hijos sobre la base de su composición genética?²

Es muy injusto crear falsas expectativas a la sociedad y sobre todo a los padres de un hijo gravemente enfermo. Es muy fácil inducir la obligatoriedad de hacer todo lo que puedan, a unos padres que ven sufrir a un hijo con formas graves de leucemias o anemias. Es muy posible que los padres no sepan exactamente lo que piden ni lo que se les está ofreciendo.^{10,13}

La desaprobación moral de la sociedad

Para la sociedad la tecnología ha tenido, históricamente, una orientación y un sentido ambivalente: por un lado se ha entendido que debe estar al servicio de la persona, de tal modo que nunca debe negar la integridad y la dignidad humanas. Por otro lado, y desde una concepción opuesta, se ha defendido que es legítimo ponerla, enteramente, al servicio de cuestiones diversas,

como la rentabilidad económica, las meras demandas solventes, o la denominada “omnipotencia tecnocientífica”.¹⁴

Algunas personas encuentran que el uso de esta técnica para seleccionar a los niños, es de mal gusto y ofensiva (por las razones anteriormente expuestas).²

Además, por otro lado hay quien piensa que, el llevar a cabo estas técnicas desvirtúa la integridad del hijo enfermo, ofendiendo su propia dignidad, ya que al parecer, no valdría la pena vivir su propia vida, sí en un hipotético la técnica llevada a cabo no funcionase, y en consecuencia, la persona desapareciese o se deteriorase.¹⁵

Racionamiento de los recursos

Sería necesario valorar la acción dentro de un punto de vista económico, para justificar la prestación de estos procedimientos (dentro de los servicios de salud públicos). Demostrar que la asignación de los recursos necesarios es el adecuado, teniendo en cuenta los costos del tratamiento de la enfermedad del hermano afectado, así como los costes de la fecundación o deshechos.²

Por el momento no hay garantía alguna de eficacia, ni eficiencia de la técnica. Una revisión realizada en 2007, desveló que de 1.113 embriones que, a través de distintas técnicas, se habían empleado para crear un bebé, sólo se habían obtenido 13 vivos útiles, una eficacia de un 1-1,5 por ciento. Esto quiere decir que, para obtener un bebé medicamento útil hay que concebir 98 embriones y esperar dos años, cuando en muchas ocasiones la enfermedad que se trata es urgente.^{10,16}

La apertura a técnicas éticamente incorrectas

Se debe reflexionar sobre los problemas éticos que se producen de las técnicas utilizadas para la “producción” de estos bebés como pueden ser; la pérdida de embriones por destrucción o su utilización para investigación, suspensión de un proceso vital por crioconservación...¹⁴

Argumentos éticos a favor de la técnica

La posibilidad de salvar una vida

La tipificación de HLA permitiría a los padres de un niño con una enfermedad hematopoyética letal, tener otro hijo donante para salvar la vida de su primer hijo. Esta solución es

moralmente aceptable sí la única razón para tener este otro hijo no es la de ser donante y siempre que la intervención no ponga el riesgo la vida del donante.¹⁷

Sin embargo, en la decisión de producir un “bebé medicamento”, no parece fácil de justificar el querer tener un nuevo hijo como consecuencia de un acto de amor específico hacia él, cuando simultáneamente en esa misma decisión se está despreciando a otros embriones, también hijos suyos, que van a morir. Resulta una decisión de amor y muerte, difícil de cohonestar éticamente.¹⁸

La perfección de la técnica para el hermano enfermo

Las células de la sangre del cordón umbilical del nuevo hermano, no producen rechazo, ni tampoco lo hacen, al menos, algunas de las células madre de la médula ósea del donante. Así pues, el uso de esta técnica se convierte en un derecho de los enfermos y un deber de la medicina y de la comunidad científica.¹⁰

La aprobación moral de la sociedad

Como se ha argumentado anteriormente, existe una parte de la sociedad que defiende que la tecnología debe ponerse, enteramente, al servicio de las personas.¹⁴ Este pensamiento se hace patente, sobretodo, en las llamadas “sociedades liberales” donde existe una presunción a favor de la libertad individual de la acción, a menos que haya un daño claro a los demás, por lo que el uso de la técnica sería éticamente aceptable ya que, la destrucción de los embriones sobrantes no sería un daño a terceros.²

Prevalencia del beneficio paterno

Otros autores opinan que los beneficios que se pudieran derivar para la pareja podrían ser un motivo suficiente para admitir éticamente la producción de “bebés medicamento”.

Utilidad universal de los nacimientos

A pesar de que podría aspirar a un mundo, donde los padres, siempre adoran a sus hijos sin condiciones, en realidad, los niños nacen siempre con un propósito: ya sea por y para capricho de los padres, obtener mano de obra para el sustento familiar, para cuidar de los progenitores, como un compañero de un hermano, para seguir con el negocio familiar...² De esta manera la instrumentalización de los bebés medicamento sería éticamente aceptable.

Alternativas a la técnica

La única alternativa, libre de cuestiones éticas, conocida hasta la actualidad, sería el fomento de la existencia de bancos de sangre de cordón umbilical (BSCU), tanto de ámbito público como privado. Sólo cuando se disponga de suficientes muestras almacenadas en estos depósitos será posible, en el futuro, encontrar unidades compatibles, sin necesidad de recurrir a la selección y descarte embrionarios.^{5,13,19}

Conclusiones

Como argumentos éticos en contra de la práctica de esta técnica estarían; la instrumentalización del niño engendrado, el supuesto de privar el interés de dicho individuo, la consecuencia de la aparición del llamado “Pareto óptimo”, el supuesto en que, con el uso de estas técnicas se vería reducida la diversidad genética, la destrucción de embriones, el daño a la sociedad y la aparición, en un futuro, de la eugenesia, la desaprobación moral de una parte de la sociedad, la repartición no equitativa de los recursos, además de los problemas éticos generados por el uso de las técnicas que se utilizan para la producción de estos bebés.^{2,3,5,9,14}

Como argumentos éticos a favor de la práctica estarían; la posibilidad de salvar una vida, la del hermano enfermo, la perfección de la técnica, es decir sería la técnica más eficaz para la persona enferma (el mayor beneficio), la aprobación moral de una parte de la sociedad, la priorización del beneficio de la pareja y la aceptación ética de que existe una finalidad u objetivo en todas concepciones.^{2,10,17,18,19}

Como única alternativa libre de discusión ética, por el momento, sería la creación de bancos de sangre de cordón umbilical públicos. Pero también debemos ser conscientes de la realidad legal y por ello deberíamos ver razonable el uso de estas técnicas.

Es de justicia recalcar que, tanto en la bibliografía referenciada, como en la consultada, gran mayoría de artículos solo englobaban argumentos éticos en contra de la práctica de esta técnica, y que eran firmados por distintos expertos en la materia.

Como conclusión final, a nuestro juicio, queda patente la necesidad de consultar a expertos en el tema y a la sociedad en general, en la toma de decisiones con respecto a los límites legales de esta técnica. Posteriormente esto implicaría la necesidad de informar de manera realista a las parejas del proceso a llevar a cabo, así como la consulta en la toma de decisiones a los comités éticos.²⁰

Bibliografía

1. Bick DP, Lau EC. Diagnóstico genético preimplantación. *Pediatr Clin N Am.* 2006; 53: 559-577.
2. Boyle RJ, Savulescu J. Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *BMJ.* 2001; 323 (7323): 1240-1243.
3. Tomás y Garrido GM. Tribuna. Ética y “bebés medicamento”. *Diario médico* [revista en Internet] 2008 octubre. [Acceso 1 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2008/10/27/area-profesional/normativa/tribuna-etica-y-bebes-medicamento>
4. Casado M. Bebe a la carta: problemas éticos y jurídicos. *Rev Calid Asist.* 2002; 17 (2): 1026-1028.
5. Losada A. Bebés medicamento, sangre de cordón y selección genética. *Bioética hoy* [revista en Internet] 2009 junio. [Acceso 5 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.bioetica.com.es/2009/06/bebes-medicamento-sangre-de-cordon-y.html>
6. Fernández C. No todo vale en el diagnóstico genético. *Diario médico* [revista en Internet] 2010 mayo. [Acceso 5 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2010/05/04/area-profesional/normativa/no-todo-vale-en-el-diagnostico-genetico>
7. Éxito del primer trasplante de sangre de cordón umbilical de un 'bebé medicamento'. *Diario médico* [revista en Internet] 2009 marzo. [Acceso 5 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2009/03/13/area-cientifica/especialidades/hematologia/exito-del-primer-trasplante-de-sangre-de-cordon-umbilical-de-un-bebe-medicamento>
8. Aparisi Miralles A. Las falsas expectativas del “bebé medicamento”. *Bioeticaweb* [revista en Internet] 2006 marzo. [Acceso 7 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/4205/86/>
9. Losada A. ¿Bebés medicamento? *Bioética hoy* [revista en Internet] 2009 mayo. [Acceso 7 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.bioeticahoy.com.es/2009/05/bebes-medicamento.html>
10. López Moratalla N. El engaño del "bebé medicamento". *Bioeticaweb* [revista en Internet] 2004 junio. [Acceso 5 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/230/786/>
11. Gimeno JA, Rubio S, Tamayo P. *Manuales de dirección médica y gestión clínica. Economía de la salud: fundamentos.* Díaz de santos; 2006.

12. Vivanco L, Martínez A, Jouve de la Barreda N. Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España. *Cuad. Bioét.* 2010; 21(72): 213-230.
13. De Santiago G, López Ibor B. "Hay alternativas para curar que no implican la destrucción de embriones". *Diario médico [revista en Internet]* 2009 abril. [acceso 7 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2009/04/24/areaprofesional/normativa/alternativas-para-curar-no-implican-destruccion-embriones>
14. López Guzmán J. El diagnóstico preimplantatorio: una nueva forma de violencia social. 2007; *Cuad. Bioét.* 18(3): 357-365.
15. Boukhari S, Otchet A. Aux frontières d'un nouvel eugénisme? *UNESCO Courier - Spanish edition.* 1999; 52 (9): 18-19.
16. Mezquita E. El avance tecnológico requiere la formación ética del sanitario. *Diario médico [revista en Internet]* 2010 enero. [Acceso 7 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2010/01/15/area-profesional/normativa/el-avance-tecnologico-requiere-la-formacion-etica-del-sanitario>
17. Serrano CJ. Diagnóstico genético preimplantación: una alternativa hacia el futuro en el presente. *MedUNAB.* 2005; 8(2): 82-88.
18. Collazo Chao E. Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica. *Cuad. Bioét.* 2010; 21: 231-242.
19. Losada A. Bebés medicamento. *Bioética hoy. [revista en Internet]* 2009 noviembre. [Acceso 7 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.bioeticahoy.com.es/2009/11/bebes-medicamento.html>
20. Jasso-Gutiérrez L, Gamboa-Marrufo JD. Evolución, impacto y aplicación de la bioética en el recién nacido. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2010; 67 (3): 204-222.

Fecha de recepción: 22 de mayo de 2015

Fecha de aceptación: 14 de julio de 2015