

BEBÉS MEDICAMENTO ¿TAMBIÉN UN PROBLEMA ÉTICO?



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

JUSTO AZNAR
INSTITUTO DE CIENCIAS DE
LA VIDA

Febrero 2010

DEFINICIÓN

Son niños producidos por fecundación in vitro que sirven como donantes de material hematopoyético para tratar a un hermano enfermo

PROBLEMAS QUE CONLLEVA SU PRODUCCIÓN

**La producción de bebés-
medicamento conlleva
objetivos problemas médicos¹
y éticos².**

**Sobre estos últimos es sobre
lo que vamos a tratar**

1. Devolve K. *Journal of Medical Ethics* 31; 582-586, 2005
2. Spriggs M y Savulescu J *Journal of Medical Ethics* 28; 289, 2002

INDICACIONES CLÍNICAS

INDICACIONES CLÍNICAS DE LA SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL DE NIÑOS DE DISEÑO

ENFERMEDADES ADQUIRIDAS

Neoplásicas:

- Leucemia linfoblástica aguda.
- Leucemia mieloblástica aguda.
- Leucemia mieloide crónica.
- Leucemia mielomonocítica juvenil.
- Linfoma no Hodgkin y Enfermedad de Hodgkin.
- Síndrome mielodisplásico.

No neoplásicas:

- Aplasia medular.
- Hemoglobinuria paroxística nocturna.

www.parentsguidecordblood.org

INDICACIONES CLÍNICAS DE LA SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL DE NIÑOS DE DISEÑO

ENFERMEDADES CONGÉNITAS

- Inmunodeficiencia congénita combinada.
- Aplasia medular de Fanconi. ● Talasemia mayor.
- Drepanocitosis o enfermedad de células falciformes. ● Anemia de Blackfan-Diamond.
- Síndrome de Kostman. ● Síndrome de Schwachmann-Diamond. ● Síndrome de Wiskott-Aldrich. ● Síndrome de Chediak-Higashi. ● Síndrome de Di George. ● Ciertas enfermedades metabólicas de depósito (por ejemplo, la enfermedad de Krabbe).
- Linfohistiocitosis hemofagocítica. ● Osteopetrosis juvenil. ● Enfermedad granulomatosa crónica.

www.parentsguidecordblood.org

VALORACIÓN ÉTICA

**PRINCIPALES PROBLEMAS ÉTICOS
RELACIONADOS CON LA PRODUCCIÓN DE
BEBÉS- MEDICAMENTO**

**La instrumentalización del niño
producido**

**La apertura a técnicas éticamente
incorrectas**

**El beneficio que los padres puedan
conseguir**

**La imposibilidad de obtener el
consentimiento del niño**

PRINCIPALES PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADOS CON LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS - MEDICAMENTO

Los problemas médicos que puede tener el embrión producido por el uso del diagnóstico genético preimplantacional

Los problemas médicos del embrión producido por la utilización de la fecundación in vitro

El número de embriones que se pierden en la producción de los bebés-medicamento

La existencia o no de alternativas médicas a la producción de estos bebés

INSTRUMENTALIZACIÓN

**Con la producción de un bebé-
medicamento se está
instrumentalizando la existencia de un
individuo humano, se le está
cosificando, algo que parece
incompatible con la dignidad que todo
ser humano tiene por su propia
naturaleza**

INSTRUMENTALIZACIÓN DE LOS BEBÉS PRODUCIDOS

**En la producción de los bebés-
medicamento se trata a estos como un
objeto, como un producto**

**Esta dificultad ética deriva del hecho
que el bebé producido lo es no
pensando fundamentalmente en su
propio bien sino en un bien diferente**

INSTRUMENTALIZACIÓN DE LOS BEBÉS PRODUCIDOS

La producción de bebés-medicamento sería contraria al imperativo Kantiano que afirma que los seres humanos nunca pueden ser utilizados como un medio sino como un fin en si mismo

De acuerdo con este principio la producción de estos bebés-medicamento podría encuadrarse éticamente dentro del utilitarismo

DEFENSA ÉTICA DE LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

Para obviar este escollo ético algunos autores defienden que al utilizar estos niños para salvar la vida de un hermano enfermo se cohoneste la totalidad del proceso

Por ello, propugnan cambiar el nombre de bebés-medicamento o niños de diseño por el de “saviour siblings” o “donour babies”

- Boyle R, Savulescu J.
BMJ 323; 1240-1243, 2001
- Spriggs M, Savulescu J.
Journal of Medical Ethics 28; 289, 2002

DEFENSA ÉTICA DE LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

Para hacer éticamente admisible la producción de bebés-medicamento gran parte de autores anglosajones propugnan que si el niño es producido como consecuencia del amor de sus padres hacia él esta motivación prevalece sobre el conjunto de la producción del bebé y cohonestan la totalidad del proceso

Por ello, proponen designar a esos niños “loved children”

Siguiendo este criterio la producción de un bebé medicamento sería éticamente aceptable si el niño es producido por un acto de amor de sus padres con independencia que después pueda ser utilizado como donante de material biológico para curar a un hermano enfermo

DEFENSA ÉTICA DE LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

Este criterio es sustentado por la Sociedad Europea de Embriología y Reproducción Humana en sus guías éticas números cinco ¹ y nueve ², en las que se afirma “que la creación de un bebé-medicamento podría ser éticamente aceptable si su uso como donante de sangre de cordón umbilical para tratar a un hermano enfermo no es el único motivo de sus padres para tener el niño”

1. F Shenfield, et al
Human Reproduction 18; 649-651, 2003
2. ESHRE. Taskforce 9
Human Reproduction 20; 845-847, 2005

DEFENSA ÉTICA DE LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

Sin embargo parece difícil determinar cual ha sido el motivo último de los padres para producir ese niño y sobretodo para afirmar que la razón primaria en la producción del bebé medicamento es únicamente su amor hacia el niño producido

DEFENSA ÉTICA DE LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

Casos concretos

**Adam Nash, el primer bebé-medicamento fue producido cuando su hermana Molly tenía 6 años
En el caso del primer bebé-medicamento nacido en España, éste fue producido cuando el hermano enfermo tenía 14 años**

A la vista de estos datos ¿se puede razonablemente sostener que durante 6 años en el caso de Adam, o 14 en el caso del niño español, sus padres no desearon tener un nuevo niño por amor hacia él, con independencia de que pudiera servir después para curar al hermano enfermo?

DEFENSA ÉTICA DE LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

En este sentido, Richard Nicholson, editor del Bulletin of Medical Ethics, manifestaba “que nosotros no estamos produciendo un “saviour sibling” para ser un niño en el correcto sentido. Nosotros lo estamos produciendo para disponer de una fuente de tejidos que puedan ser donados a un niño ya existente. Por ello, yo no encuentro ninguna distinción entre esclavitud y producción, por lo que prefiero llamar a estos niños “slave siblings”

BENEFICIOS PARA LA PAREJA

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

MD Damewood

JAMA 285; 3143-3144, 2001

TEORIA DEL “SLIPPERY SLOPE”

Un argumento importante en contra de la producción de bebés-medicamento es que al permitir producirlos se podría facilitar la “pendiente resbaladiza” hacia el uso de estos embriones para otros fines no admisibles, especialmente para obtener bebés con sus características físicas mejoradas, sin duda una técnica claramente eugenésica

Attributed to Josephine Quintavalle by BBC News. Pro-life challenge to embryo testing, 12 July 2002, <http://newsbbc.co.uk/1/hi/health/2125482.stm>

CONSENTIMIENTO DEL BEBÉ GENERADO

El consentimiento del paciente para cualquier acción médica que se realice sobre él es de obligado cumplimiento. Sin este requisito cualquier práctica médica puede ser inaceptable

Por ello 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

PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADO CON LOS EFECTOS NEGATIVOS DE LA TÉCNICA DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL

Para producir los bebés-medamento hay que utilizar el diagnóstico genético preimplantacional, técnica que exige la extracción de un blastómero de un embrión de aproximadamente 8 células

Esta práctica no anula la viabilidad del embrión pero la reduce, lo que hace que el porcentaje de embarazos obtenidos con estos embriones a los que les falta una célula sea menor que el conseguido con embriones no manipulados

- 1. Mastenbroek S, et al
The New England Journal of Medicine 357; 9-17, 2007**
- 2. Munné S, et al
Fertility and Sterility 88; 781-784, 2007**
- 3. Twisk M, Haadsma M, van der Veen F
Fertility and Sterility 88; 804-810, 2007**

**PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADO CON
LOS EFECTOS NEGATIVOS DEL
DIAGNÓSTICO GENÉTICO
PREIMPLANTACIONAL**

**Además los efectos del
diagnóstico genético
preimplantacional son
desconocidos a largo plazo**

Preimplantation donor selection (editorial). The Lancet 358; 1195, 2001

PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADO CON LOS EFECTOS NEGATIVOS DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL

Manifestación del Dr. Antonio Pellicer, Director del Instituto Valenciano de Infertilidad, en relación con el daño que se puede causar a los embriones al quitarles un blastómero (con motivo del III Congreso Internacional sobre Medicina Reproductiva celebrado del 14 al 16 de mayo de 2009 en Madrid)

La evaluación de la viabilidad de los embriones se lleva a cabo utilizando procedimientos invasivos, “y la desventaja es que al biopsiar al embrión para diagnosticar las anomalías se daña, con lo que la ventaja de eliminar la anomalía se contrarresta con la transferencia de un embrión dañado técnicamente”

Esta declaración la realiza comentando una nueva técnica no invasiva para conocer las condiciones de salud del embrión, la metabolómica

METABOLÓMICA

Esta técnica trata de evitar la manipulación del embrión necesaria hasta ahora para conocer si es o no portador de la enfermedad genética o hereditaria de sus padres

Esencialmente consiste en evaluar los metabolitos embrionarios liberados o asimilados por el embrión en el medio de cultivo en el que está inmerso

**PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADO CON LOS
EFECTOS NEGATIVOS DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO
PREIMPLANTACIONAL**

**Por todo lo anterior nos podemos
preguntar:**

**¿Es ético someter a un embrión a una
manipulación técnica que reduce su
viabilidad, cuando tal manipulación no
está directamente dirigida a su propio
bien?**

PROBLEMAS ÉTICOS DERIVADOS DE LA UTILIZACIÓN DE LA FECUNDACIÓN IN VITRO

Es bien conocido que los niños producidos por fecundación in vitro tienen más problemas secundarios que los concebidos por vía natural ¹

Dos recientes revisiones lo confirman ^{2, 3}

1. Josefson D
BMJ 321; 917, 2000
2. Sutcliffe AG, Ludwig M
The Lancet 370; 351-359, 2007
3. Hansen M, et al.
Human Reproduction 20; 328-338, 2005

PROBLEMAS ÉTICOS DERIVADOS DE LA UTILIZACIÓN DE LA FECUNDACIÓN IN VITRO

Más recientemente se confirma que en los niños nacidos por fecundación in vitro se asocian defectos congénitos de corazón, labio leporino, atresia esofágica y atresia ano-rectal¹

Reefhuis J et al

Human Reproduction 24; 360-366, 2009

PROBLEMAS ÉTICOS DERIVADOS DE LA UTILIZACIÓN DE LA FECUNDACIÓN IN VITRO

Por ello: ¿Es éticamente admisible producir un niño que puede sufrir estos trastornos físicos, cuando el propósito de su producción no es su propio bien, sino servir como fuente de material hematopoyético para tratar a otro niño enfermo?

**PROBLEMAS ÉTICOS
DERIVADOS DEL
NÚMERO DE
EMBRIONES QUE SE
PIERDEN**

PROBLEMAS ÉTICOS DERIVADOS DEL NÚMERO DE EMBRIONES QUE SE PIERDEN

Es un hecho significativo que en las discusiones éticas sobre la producción de bebés-medicamento existentes en la literatura anglosajona raramente se comenta la pérdida de embriones que se da al producir estos niños

Sin embargo, es éste un hecho biológico que no puede ser eludido en un debate ético

EFICIENCIA

Para producir el primer niño de diseño, Adam Nash, se produjeron 33 embriones en cuatro ciclos de estimulación; 7 en el primero, 4 en el segundo, 8 en el tercero y 14 en el cuarto

De ellos 19 eran portadores heterocigotos de la enfermedad y 5 homocigotos. Otros 5 eran sanos

De entre los 24 sanos o heterocigotos, se detectaron 5 HLA compatibles; se transfirieron 2 y se implantó 1

De 33 embriones nació 1 niño
Eficiencia: 3%

Verlinsky et al

JAMA 285; 3130-3133, 2001

EFICIENCIA

Uno de los grupos con más experiencia, el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, en 2004 resumió sus primeros resultados obtenidos en 9 parejas distintas

Utilizaron 199 embriones

45 (23%) eran compatibles con el enfermo

Se transfirieron 28 embriones

Se consiguieron 5 embarazos

Nacieron 5 niños útiles para donar su cordón

De 199 embriones nacieron 5 niños

Eficiencia: 2.5%

**Verlinsky Y, et al
JAMA 291; 2079-2085, 2004**

EFICIENCIA

**Datos del Instituto de Genética Reproductiva de Chicago
correspondientes a 2005**

**Embriones
producidos**

466

Utilizados

435

**Embriones útiles
transferidos**

55

Embarazos

7

De 466 embriones nacieron 5 niños

Eficiencia: 1.07%

Kuliev A, et al

RBM Online 11; 362-370, 2005

EFICIENCIA

El mismo Instituto mostraba en 2005 los resultados actualizados de sus experiencias conjuntamente con las de otros centros de Australia, Bélgica, Turquía y Estados Unidos



Kuliev A, et al

Annals of New York Academy of Sciences 1054; 223-227, 2005

RESUMEN DE LA EFICIENCIA DE LA PRODUCCIÓN DE NIÑOS DE DISEÑO

AUTOR	Nº EMBRIONES	EFICIENCIA
Verlinsky y col. (1)	33	3%
Verlinsky y col (2)	466	1,07%
Kuliv y col (3)	1130	1,15%

Eficiencia 1,07% a 3%

1. JAMA 285; 3130-3133, 2001
2. RBM Online 11; 362-370, 2005
3. Annals of New York Academy of Science 1054, 223-227, 2005

EFICIENCIA DE LA PRIMERA EXPERIENCIA REALIZADA EN ESPAÑA

En el caso de la primera niña de diseño nacida en España, pero producida en el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, se realizaron tres intentos

**Primer intento (2003): se produjeron 18 embriones
Ninguno resultó ser sano y compatible**

**Segundo intento (enero 2004): se produjeron 10
embriones. Uno era compatible, pero no se
consiguió implantarlo**

**Tercer intento (noviembre 2004): se produjeron 9
embriones. Dos eran compatibles. Se consiguió
implantar 1**

**De 37 embriones nació
1 niño
Eficiencia: 2.7%**

EFICIENCIA EN LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS- MEDICAMENTO

**Es decir, para obtener un
bebé-medicamento útil se
requiere producir
aproximadamente 50
embriones humanos
De ellos 49 serían destruidos**

ALTERNATIVAS A LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

ALTERNATIVAS A LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

**La principal alternativa es la
utilización de sangre de cordón
umbilical y consecuentemente la
constitución de bancos de sangre
de este tipo de material
hematopoyético**

ALTERNATIVAS A LA PRODUCCIÓN DE BEBÉS-MEDICAMENTO

**No vamos aquí a realizar una
pormenorizada valoración del tema,
sino únicamente referir algunos
datos recientes sobre el número de
muestras de sangre de cordón
umbilical que habría que almacenar
para cubrir las actuales
necesidades clínicas**

NÚMERO DE MUESTRAS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL DISPONIBLES

Actualmente en el mundo hay entre 250.000 a 300.000 unidades de sangre de cordón umbilical en bancos públicos y alrededor de 11 millones de donantes adultos de médula ósea tipificados

Silversides A

Canadian Medical Association Journal 177; 705, 2007

Rocha V, Gluckman E.

The Lancet 369; 1906, 2007

En bancos privados hay alrededor de 600.000 muestras conservadas

BANCOS PÚBLICOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL

En 2007 había mas de 40 bancos públicos de sangre de cordón umbilical^{1,2} y actualmente existen más de 50³ y más de 400.000 unidades disponibles³

El número óptimo de unidades de sangre de cordón umbilical para poder atender las necesidades clínicas de una población de 60 millones de habitantes podría ser de 50.000

Sin embargo, otros autores reducen este número, cifrándolo en 9 unidades por cada 100.000 habitantes⁴

1. Silversides A
Canadian Medical Association Journal 177; 705, 2007
2. Rocha V, Gluckman E
The Lancet 369; 1906-1908, 2007
3. Gluckman E, Rocha V
Haematologica 94; 451-454, 2003
4. Querol S, et al
Medicine Decision Making 94; 536-41, 2003

OTRAS ALTERNATIVAS

Recientemente, y con motivo de un artículo suyo publicado en Cell Stem Cell (5; 353-357, 2009), en el que se describe la posibilidad de obtener células iPS a partir de sangre de cordón umbilical, Juan Carlos Izpisua manifestaba que: “dada la situación inmunoprivilegiada de las células del cordón, así como las instancias de bancos que cubren casi todos los haplotipos de la población mundial, el uso de iPS procedentes de sangre de cordón umbilical podría ser una fuente universal de células pluripotentes”

Diario médico 2 de octubre de 2009

BANCOS PÚBLICOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL

Es decir, un investigador de tan reconocido prestigio como Juan Carlos Izpisua cuando se refiere a un hecho no especialmente relacionado con las posibilidades terapéuticas de la sangre de cordón umbilical o de células iPS derivadas de ellas reconoce que pueden establecerse bancos universales de las mismas, para cubrir todas las necesidades clínicas existentes en esta área médica

CONCLUSIONES

- 1. No parece éticamente justificada la producción de bebés-medicamento.**
- 2. No servirían para solucionar problemas médicos que requirieran un tratamiento urgente.**
- 3. Aunque indudablemente disponer de la sangre de un hermano es la mejor opción terapéutica, habrá que ver en qué medida ésta es una realidad objetiva si se tiene en cuenta la baja eficiencia de la técnica.**

CONCLUSIONES

- 4. Como alternativa real es el uso de sangre de cordón umbilical.**
- 5. Como objetivo de esta alternativa es implementar el número de muestras de sangre de cordón umbilical almacenadas en bancos públicos de este tipo de material hematopoyético.**
- 6. Por tanto se trataría de establecer la logística para conseguirlo y habilitar los recursos económicos necesarios para ello.**

