

REFLEXIONES ÉTICO-LEGALES A PROPÓSITO DEL NACIMIENTO DE NIÑO SANO, PROCEDENTE DE UN TRIPLE APORTE GENÉTICO.

Resulta extraordinariamente interesante el debate (en bioderecho y bioética) generado como consecuencia del anuncio del nacimiento de un bebé por fecundación “In Vitro” que ha sido concebido con material genético de tres progenitores: el padre, la madre y una donante sana.

Abordamos someramente algunas cuestiones previas, que están en el origen del interés suscitado por la noticia. Los datos no estrictamente biológico-médicos contribuyen a la controversia moral, legal y social:

- Padres jordanos (musulmanes religiosos)
- Tecnología de manipulación genética anglosajona.
- Embarazo y nacimiento producidos en México (en USA, la técnica a utilizar está aún en fase experimental, habiendo un vacío en la legislación mexicana, que ha permitido hacerlo allí)

El objetivo perseguido por los padres y los médicos norteamericanos, que según nos informan, ha sido felizmente conseguido, era lograr un hijo sano, tras cuatro abortos y dos muertes infantiles de nacidos vivos, debidos al **Síndrome de Leigh**.

Se trata de una mortal enfermedad neurodegenerativa, originada por alteraciones en el ADN mitocondrial celular, hasta ahora incurable. El temprano fallecimiento se debe a las lesiones producidas a nivel del sistema nervioso central.

Las mitocondrias son orgánulos energéticos (generadores de moléculas de ATP, que permiten la llamada respiración celular). Forman parte del citoplasma de las células y contienen escasa una información genética.

Uno de cada 40.000 nacidos padece alguna enfermedad mitocondrial.

Se sospecha que otras conocidas enfermedades degenerativas tienen que ver con el daño ocasionado por los radicales libres al ADN mitocondrial: Parkinson y Alzheimer.

En el caso que nos ocupa, la madre es portadora-transmisora de esta enfermedad, (Síndrome de Leigh), al tener afectados los genes de sus mitocondrias celulares.

La “pirueta” científico-técnica consistió en la realización de una donación mitocondrial: tras seleccionar dos óvulos distintos, uno de la madre enferma y otro procedente de donante sana, se extrajo parte del núcleo sano del óvulo materno, exactamente el huso meiótico, donde está el ADN materno. Tras seleccionar dos óvulos distintos: uno de la madre enferma y otro procedente de una donante sana, se extrajo el núcleo sano del óvulo de la madre y se introdujo en el óvulo de la donante, previa extirpación de su

núcleo original. El óvulo resultante de esta manipulación carece de las mitocondrias citoplasmáticas del óvulo materno (enfermas y transmisoras de la enfermedad neurodegenerativa), portando las mitocondrias sanas de la donante y el núcleo sano de la madre.

Conseguido eso, este nuevo óvulo fue fertilizado por un espermatozoide paterno, y la unión de ambos gametos (células masculina y femenina de las respectivas líneas germinales) dio lugar a un nuevo cigoto.

Ese huevo fecundado, conseguido en el laboratorio, rápidamente comenzó con la división natural, pasando de mórula a blástula y después a gástrula, momento en el que fue implantado en el útero de la futura madre. Tras anidar, se formó la placenta y el desarrollo embrionario evolucionó con normalidad hacia un feto sano (conseguido con material genético de tres personas distintas).

La tercera “progenitora”, lo es en un ínfimo porcentaje, el correspondiente al ADN aportado por sus mitocondrias (37 genes, de un global de 20.000-25.000, menos del 1% del genoma del bebé)

El padre es claro progenitor, al aportar su espermatozoide sano (50% de los genes del cigoto).

De la madre es el núcleo ovular (bastante más del 49% de los genes del hijo).

Hay una segunda técnica de reemplazo mitocondrial, que fue rechazada por los padres por motivos morales y religiosos, en la que se fertilizan dos óvulos distintos, el de la madre enferma y otro de donante sana, con espermatozoides del padre, generándose dos embriones. En este proceso, se fusionan el núcleo del óvulo con el núcleo del espermatozoide, formando un pronúcleo en cada embrión, que será lo que se reemplace, introduciendo el pronúcleo materno en el embrión de la donante, previa extracción de su pronúcleo original, Esto supone la generación de dos embriones para crear un tercero diferente, que finalmente se implanta en el útero materno.

En el caso que nos ocupa, se crearon cinco embriones, de los cuales sólo uno resultó ser viable, tras analizar su ADN mediante diagnóstico genético preimplantacional, método que consiste en la selección de un embrión mediante análisis de su ADN en el tercer día de la gestación.

¿Cómo está este tema en España y a nivel internacional?

Actualmente sólo está permitido en el Reino Unido, gracias a que se modificó hace un año su Ley de Embriología y Fertilización Humana. En Estados Unidos está aún en fase experimental, por lo que no es legal, aunque hace unos meses el Instituto de Medicina de la Academia de Ciencias concluyó que estas técnicas son éticamente aceptables, recomendando su aprobación.

Nuestra legislación al respecto pasa por ser una de las más avanzadas, no obstante se castiga el delito de manipulación genética, protegiendo como bienes jurídicos la identidad genética y los caracteres humanos que se generan a partir de la misma, así

como prohibiendo la fecundación In Vitro, cuando es con fines distintos a la procreación. No se permite la clonación ni la selección de la raza.

El artículo 26 de la Ley sobre Técnicas de reproducción humana asistida enumera las infracciones, considerando como muy grave, entre otras: la práctica de técnicas de transferencia nuclear con fines reproductivos (C-9) y la selección de sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos, o terapéuticos no autorizados.

Se establecen como técnicas legales de reproducción asistida:

- 1) Inseminación artificial.
- 2) Fecundación in Vitro e inyección intracitoplásmica de espermatozoides procedentes de eyaculado, con gametos propios o de donante y con transferencia de pre-embryones.
- 3) Transferencia intratubárica de gametos.
- 4) Diagnóstico genético preimplantacional.
- 5) Técnicas terapéuticas en el embrión, siempre que se evite modificar caracteres hereditarios no patológicos (posibilidades aún no desarrolladas por la ciencia).

El límite temporal son los 14 días transcurridos desde la unión de ambos gametos (fase de pre-embrión).

El debate está servido:

1. ¿Es ético manipular las células germinales?
2. ¿Se ha abierto una puerta a la selección no natural de los caracteres heredables embrionarios (bebés a la carta)?
3. ¿Es coherente rechazar esta técnica, cuando están aprobadas otras, que son generadoras de un mayor debate ético (diagnóstico genético preimplantacional y aborto)?
4. ¿Es censurable impedir una enfermedad mortal hereditaria, existiendo la posibilidad de hacerlo?
5. ¿Deben ser moralmente cuestionados los padres que han perseguido con ahínco una descendencia libre de esa tara genética?
6. ¿Se verán lesionadas severamente las convicciones morales de algunas personas?
7. ¿Es lógico que rebrote el miedo a la eugenesia y a la clonación de seres humanos?

El Convenio de Oviedo defiende la integridad genética del embrión, declarando la inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético de la especie humana... “a salvo del tratamiento o prevención de enfermedades graves”

El vigente Código español de Deontología Médica establece:

Artículo 51:

4. Ante el progreso de las nuevas técnicas y de los avances en el conocimiento del genoma humano, el médico ha de tener presente que no todo lo que es técnicamente factible, es éticamente aceptable. Su conducta se orienta por motivos éticos.

Artículo 53:

1. No es ética la manipulación genética que no tenga una finalidad terapéutica, así como la manipulación sobre el embrión o feto, que no tenga una clara finalidad diagnóstica o terapéutica y que no redunde en un beneficio para él.

2. El médico no participará, ni directa ni indirectamente, en ningún proceso de clonación humana. No se podrán crear nuevos embriones con finalidad de experimentación.

El legislador español, muy consciente de la rápida evolución de las posibilidades científicas, creó la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. Es éste, el órgano que tiene competencias para autorizar o rechazar alguna nueva actuación en tecnología de la reproducción cuando no esté diáfananamente permitida, ni tampoco prohibida, por el texto legal.

Nuestro criterio sobre si sería deseable que, en el caso de plantearse, se pudiera autorizar el reemplazo mitocondrial en España, es favorable, ya que el dilema ético, hasta para sectores muy vinculados al ámbito religioso, es menor al realizarse previo a la fecundación y, por consiguiente, antes de la existencia del embrión.

... Por lógica, por ética y, tal vez, porque la ley lo permitiría (con el informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida), al perseguir un buen logro (Principio de Beneficencia), sin atropellar algún bien relevante que pudiera considerarse más respetable que el anhelo de los padres a una sana descendencia (Principio de No Maleficencia) y existiendo un voluntario e indubitado consentimiento (Principio de Autonomía). Asunto polémico sería en nuestro país, el de los costes económicos derivados de la técnica y el posible pago a la donante (que consistiera en algo más de una estricta indemnización por gastos y molestias). Lo anterior, por el derecho a la equidad/gratuidad universal (Principio de Justicia).

Murcia, noviembre de 2016.

Rafael Pacheco Guevara (Médico/CEBES)

Joaquín Jiménez González (Médico/CEBES)