

Consideraciones éticas del bebé medicamento

Lorena Lamela García



12/05/2015
Universidad Francisco de Vitoria
Grado en Enfermería

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Se denomina bebés medicamento a aquellos niños creados específicamente mediante reproducción asistida extracorpórea y con ayuda del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), con la finalidad de servir como donante de material hematopoyético a un hermano enfermo. Partimos de la hipótesis de que tanto los profesionales sanitarios como la población general tienen un nivel de conocimiento escaso sobre estas cuestiones, que consideramos necesario para que puedan tener un posicionamiento moral bien fundamentado.

OBJETIVOS: El objetivo general del proyecto es analizar las consideraciones éticas que conlleva la creación de un bebé medicamento. Para esto, los objetivos específicos son evaluar el conocimiento de la población y de los profesionales sanitarios sobre el bebé medicamento y reflexionar sobre las consecuencias éticas y filosóficas de dicha intervención.

MATERIAL Y MÉTODOS: Para evaluar dicho conocimiento se han realizado dos cuestionarios de 10 preguntas para 100 profesionales y otras 100 para la población general que posteriormente han sido analizadas mediante el programa SPSS 0.15. Se han usado las variables de edad, sexo, rama de la salud y centro para la salud en las encuestas repartidas a profesionales. Y en las repartidas a la población, las variables de edad, sexo, estudios universitarios y estudios relacionados con la salud.

RESULTADOS: Frente a nuestra hipótesis, podemos decir que ambos grupos poseían cierto conocimiento sobre el proceso de creación pero nulo sobre su legalidad en España, los problemas médicos y la media de embriones necesaria. Concluimos por tanto, que ambos grupos mostraron un conocimiento parecido sin grandes diferencias.

CONCLUSIONES: Es importante reflexionar sobre tres aspectos importantes: la clasificación y cosificación que se les hace a los embriones, la importancia de separar aquello que es legal de lo que es ético y resaltar que no todo lo que es posible es ético.

PALABRAS CLAVES: bebe medicamento, ética.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Savior siblings refers to children born specifically through extracorporeal assisted reproductive technology using the Pre-Implantation Genetic Diagnosis (PGD), in order to serve as a donor of hematopoietic material to a sick brother. We hypothesized that both health professionals and the general population have a low level of knowledge on these issues, which we consider necessary for them to have a well-founded moral positioning.

OBJECTIVES: The overall objective of the project is to analyze the ethical considerations involved in creating a savior sibling. Therefore the specific objectives are to assess the knowledge of the public and health professionals about the savior sibling and reflect on the ethical and philosophical implications of such action.

MATERIALS AND METHODS: To evaluate this knowledge there have been made two questionnaires of 10 questions to 100 professionals and another 100 for the general population which were subsequently analyzed using SPSS program 0.15. There have been used variables of age, sex, branch of medicine and health center in the surveys distributed to professionals. And variables of age, sex, university education and health-related studies in those distributed to the general population.

RESULTS: Against our hypothesis, we can say that both groups had some knowledge about the process of creation but poor knowledge about its legislation in Spain, medical problems or necessary embryos average. We conclude therefore that both groups showed a similar knowledge without major differences.

CONCLUSIONS: It is important to reflect on three important facets: classification and objectification made to the embryos, the importance of distinguishing what is legal and what is ethical and to emphasize that not everything that is possible is ethical.

KEYWORDS: Savior sibling, ethics.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ESCOGIDO	7
MARCO TEÓRICO	8
- HISTORIA DEL BEBÉ MEDICAMENTO:	8
- BEBÉS MEDICAMENTO EN ESPAÑA:.....	9
- LEGISLACIÓN EN ESPAÑA:.....	10
- EFECTIVIDAD RESGISTRADA:	10
- REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE ARTÍCULOS PUBMED:	11
- IMPLICACIÓN BIOÉTICA DE LOS BEBÉS MEDICAMENTO	13
- RIESGOS Y BIOÉTICA.....	16
OTRAS ALTERNATIVAS	21
- BANCOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL EN ESPAÑA:	21
- COMPARACIÓN DE LA EFECTIVIDAD ENTRE EL USO DE LA SCU DE UN DONANTE Y LA SANGRE DE UN BEBÉ MEDICAMENTO:	23
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	25
- PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	25
- HIPÓTESIS	25
- OBJETIVOS DEL PROYECTO:.....	25
- METODOLOGIA:	25
- DISEÑO DEL ESTUDIO	26
- SUJETOS DE ESTUDIO.....	26
- LÍMITES DEL ESTUDIO	26
- DESARROLLO DEL TRABAJO.....	27
RESULTADOS OBTENIDOS	28
- ANÁLISIS DE DATOS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS:.....	28



- ANÁLISIS DE DATOS DE LA POBLACIÓN GENERAL:	30
- COMPARATIVA DE AMBAS ENCUESTAS:	33
CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN:	36
ESTRATEGIA EN BASE A LOS RESULTADOS OBTENIDOS	37
CONCLUSIONES ÉTICAS.....	38
REFLEXIÓN ANTROPOLÓGICA.....	39
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.....	40
ANEXOS: ENCUESTA PROFESIONALES	44

INTRODUCCIÓN

Los bebés medicamento son aquellos niños creados específicamente mediante reproducción asistida extracorpórea y con la ayuda del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), con la finalidad de servir como donante de material hematopoyético a un hermano enfermo. Se han usado para la curación de enfermedades tanto adquiridas ya sean neoplásicas o no, como para enfermedades congénitas. Por tanto, son niños creados con un fin únicamente terapéutico.

Las madres con hijos con este tipo de enfermedades, son sometidas primero a ciclos de estimulación ovárica para obtener múltiples ovocitos. Posteriormente se realiza la recogida de dichos ovocitos mediante una punción ovárica y se fecundan con los espermatozoides de la pareja o de un donante. Las técnicas más utilizadas son la fecundación in vitro con transferencia embrionaria (FIVET) y la inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI).

Una vez se han creado los embriones, se les evalúa mediante DGP para valorar cuáles son compatibles y cuáles no para la función de donar a su hermano enfermo el material hematopoyético necesario. Al realizar el diagnóstico se busca aquel embrión sano (sin la mutación que origina la enfermedad) y que a su vez sea inmunológicamente compatible con su hermano. El DGP se realiza en el laboratorio al tercer día cuando el embrión consta de 6 u 8 células. Se realiza la biopsia extrayendo uno o dos blastómeros que se analizan. Este diagnóstico supone una reducción de la viabilidad del embrión relacionada con la extracción de un 20% aproximadamente de su totalidad. Muchos mueren, y este es el motivo por el que se requiere la creación de abundantes embriones. Una vez hecho el diagnóstico, se transfiere al útero de la madre aquel embrión que cumpla los requisitos necesarios y se desecha el resto por no ser compatibles para dicha función. En caso de no haber ninguno “útil” se repite el proceso entero.

Tras el nacimiento del bebé medicamento, se recoge sangre de su cordón umbilical (SCU) que servirá para trasplante a su hermano enfermo. En caso de fracasar el trasplante de la SCU, el bebé pasará a convertirse en donante permanente de su hermano de médula ósea sin su consentimiento.

El objetivo de este proyecto es el de analizar las consideraciones éticas y el conocimiento de la población sobre este tema. Para ello el proyecto se divide por un lado, en una reflexión ética; y por otro, se realiza una breve investigación acerca del conocimiento actual tanto de profesionales sanitarios como del resto de la población española.

Con respecto a la investigación, la hipótesis de partida es que hay un alto desconocimiento acerca de los bebés medicamento.

JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ESCOGIDO

En el momento de decidir un tema para mi trabajo de fin de grado, tenía claro que quería que se basara en un tema ético, analizar las implicaciones éticas de algo y redactar un estudio sobre ello. Sin embargo, no tenía ningún tema claro.

La elección de este tema surgió hace un año gracias a dos asignaturas del curso de 3º de enfermería. Por un lado, se nombró breve pero claramente en la asignatura de bioética, momento en el cual ya captó mi atención como tema ético. Al poco tiempo después, volví a ver el concepto de bebé medicamento como opción de tratamiento de la leucemia en la asignatura de pediatría del mismo curso de carrera. Fue entonces cuando decidí investigar algo más acerca de estos niños creados específicamente para servir de donantes a su hermano enfermo.

La implicación ética del proceso, el destino de los embriones “sobrantes” o no útiles para servir de donantes, y sobre todo la instrumentalización del niño diseñado para curar a su hermano, fueron las bases para querer saber más y realizar un estudio sobre ello. Diferenciar entre lo que es legal de lo ético, aquello que es posible hacer de lo que es moral llevar a cabo y la cosificación del ser humano. Así mismo, la dignidad de los bebés que deberían nacer con un fin y donar parte de su cuerpo sin ningún consentimiento, me motivó para elegir este tema como base de mi trabajo de fin de grado de enfermería.

MARCO TEÓRICO

HISTORIA DEL BEBÉ MEDICAMENTO:

El DGP se había usado anteriormente en la búsqueda de embriones sanos no portadores de ciertas enfermedades, sin embargo, no es hasta el caso de Adam Nash y su hermana Molly cuando se usa para la creación de un bebé medicamento.

La idea de dicha técnica surgió como resultado de la efectividad de la donación de sangre del cordón umbilical (SCU) entre hermanos realizada en 1989 en el Hospital San Luis de Paris. Tras dicho descubrimiento se planteó la idea de crear a un hermano sano e inmunológicamente compatible para dicha finalidad mediante el DGP.

El primer caso de creación de un bebé medicamento data del año 2000 dirigido por Yuri Verlinski en el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, Estados Unidos. Se trataba de la creación de Adam Nash mediante un DGP con la finalidad de ser el donante perfecto para su hermana Molly, la cual había sido diagnosticada de la enfermedad de Fanconi. Cabe destacar que para conseguir el embrión específico, se crearon 33 embriones repartidos en 4 ciclos de estimulación, lo que ocasiona una eficacia del 3%¹. Tras una donación de médula ósea, Adam salvó la vida de su hermana.

A la vez que sucedía este caso, los médicos se encontraron con el problema de Henry Strongin Goldberg también diagnosticado de anemia Fanconi que murió a pesar de los intentos de crear un hermano donante. Henry nació en 1995 y al poco tiempo fue diagnosticado de dicha enfermedad, por lo que sus padres decidieron tener otro hijo inmediatamente que pudiera servir a Henry de donante. No se utilizó el DGP por lo que había una posibilidad de que el niño naciera con la misma enfermedad que su hermano o si era sano que no pudiera ayudarlo, como fue el caso en el nacimiento de su segundo hijo en 1996. Puesto que la naturaleza no había hecho posible la concepción de un hermano salvador para su hijo, la familia Strongin comenzó el procedimiento para crear mediante FIVET y el DGP de un bebé medicamento. Se intentaron 9 ciclos repartidos en 3 años sin éxito alguno y debido al debate nacional con respecto a las células madres se atrasó el proyecto.

En el año 2000, Henry estaba muy enfermo y requería el trasplante de médula ósea por lo que se trasplantó a Henry y a Molly a la vez en el mismo hospital. Molly contaba con la donación de su hermano creado específicamente para ella por lo que el resultado fue exitoso, mientras que Henry empeoró debido a complicaciones del trasplante. Finalmente murió en 2002 a pesar de los 9 ciclos de estimulación a los que se sometió su madre con los consecuentes embriones desechados y a la donación de Adam Nash con solo un mes y pocos días tras su nacimiento.

¹ *Verlinsky et al JAMA 285; 3130-3133, 2001*

Ese mismo año, en Reino Unido se desestimó la petición de una pareja para someterse a dicho procedimiento con la finalidad de salvar a su hijo. La pareja, ante la negativa recibida, se sometió al procedimiento en Estados Unidos donde les incluyeron en el programa y lograron un hijo para curar a otro, era el segundo caso. Tras este suceso, se regularizó en 2003 en Reino Unido.

BEBÉS MEDICAMENTO EN ESPAÑA:

Entre el primer caso (año 2000) y el año 2004, algunas familias españolas quisieron curar a sus hijos enfermos mediante esta solución, sin embargo en España no se había regularizado la legislación al respecto. Fue así, como en el año 2004 se crea el primer bebé medicamento español creado en Chicago. En agosto 2005 nace la primera niña medicamento española con la finalidad de donar sangre de su cordón umbilical a su hermana mayor de 14 años diagnosticada de beta-talasemia mayor. Sin embargo la sangre del cordón umbilical no fue suficiente debido a la edad de la paciente y se requirió extraer un 20% de sangre de la médula ósea de su hermana recién nacida.

No faltaba mucho para la regularización de dicho procedimiento en España que fue aprobado mediante la ley 14/06 lo que llevo a la solicitud de 24 casos de los cuales se aprobaron tres. En ninguno de los tres casos se logró crear un bebé medicamento por lo que todos los embriones creados fueron desechados.

El primer caso que se dio íntegramente en España fue con el nacimiento de Javier en Octubre de 2008 en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla creado mediante fecundación in Vitro y seleccionado específicamente para realizar un trasplante a su hermano André, enfermero de beta-talasemia mayor. Era el cuarto caso autorizado en España y supuso el trasplante satisfactorio para su hermano de 7 años.

El segundo caso español publicado se dio en el mismo Hospital sevillano en febrero de 2012 con el nacimiento de Estrella para la curación de su hermano con aplasia medular severa.

Tras el nacimiento de Estrella, se anuncia el nacimiento de dos gemelas, Noah y Leire nacidas en la clínica IVI de Barcelona 11 meses antes, en marzo de 2011, con el objetivo de tratar a su hermano Izan de una adrenoleucodistrofia. El IVI defiende la falta de publicación de tal hecho por considerar que el éxito de la técnica radica en la curación del niño, sin embargo, tras el nacimiento de Estrella se ven obligados a publicar para hacer referencia a los hechos cronológicos. Este nuevo apunte sitúa a las dos gemelas en el 2º y 3º caso de bebés medicamento en España.

Hasta enero 2014, hay constancia de 70 solicitudes enviadas a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA) para la creación de bebés medicamento. De estas 70 solicitudes, 19 han obtenido el visto bueno para realizar la técnica, 12 peticiones fueron

aceptadas pero con ciertas modificaciones, 9 se han denegado totalmente y 30 requieren más información para poder ser autorizadas.

LEGISLACIÓN EN ESPAÑA:

Los inicios de la legislación española sobre la creación de los bebés medicamentos se sitúan en 1988, mediante la ley 35/88 que autoriza y legaliza las Técnicas de Reproducción Asistida (TRA). La ley 42/88 se encarga de normalizar su uso con fines diagnósticos, de investigación, y previniendo el tráfico embrionario.

Sin embargo se produce una modificación en 2003 con la Ley 45/03 la cual restringe a 3 la producción de ovocitos por ciclo y autoriza la investigación de preembriones crioconservados previamente a dicha ley. (Según la ley 14/2007 de Investigación biomédica, denominamos preembrión a: *“El embrión constituido in vitro formado por el grupo de células resultante de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde.”*)

Pese a dicha modificación, la ley vuelve a cambiar en 2006 con la Ley 14/06 que deroga dicha restricción anteriormente citada y permite la producción de ovocitos por ciclo según criterio del profesional lo que a su vez provoca un aumento de los embriones sobrantes y crioconservados. Con respecto a los bebés medicamento dan su consentimiento como se muestra en la declaración de motivos de dicha Ley:

“El diagnóstico genético preimplantacional abre nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que en la actualidad carecen de tratamiento y a la posibilidad de seleccionar preembriones para que, en determinados casos y bajo el debido control y autorización administrativos, puedan servir de ayuda para salvar la vida del familiar enfermo.”

«BOE» núm. 126, de 27 de mayo de 2006, páginas 19947 a 19956.

En la actualidad sigue vigente dicha ley con su normalización en 2007 (Ley 14/07).

EFFECTIVIDAD RESGISTRADA:

A la hora de hablar de la efectividad de crear un bebé medicamento es fundamental tener presente la cantidad de embriones que se crean y destruyen en la búsqueda de aquel que sea sano e inmunológicamente compatible con el hermano enfermo. El primer estudio realizado al respecto fue publicado en 2004 por el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago² en base al resumen de los resultados obtenidos en 9 parejas distintas. Para la elaboración de un niño que curase a los hijos enfermos de las 9 familias, se crearon y utilizaron 199 embriones de los cuales 42 (el 23%) eran inmunológicamente compatibles con el hermano enfermo. De los 42 embriones aptos para la donación, se transfirieron 28 a los respectivos úteros de sus madres.

² Verlinsky Y, et al JAMA 291; 2079-2085, 2004

Sin embargo, tras la extracción de 2 células de su totalidad de 8 para el DGP se vio muy reducida su viabilidad embrionaria lo que provocó que solo 5 embriones lograran implantarse y posteriormente dar a luz. Esto sitúa la efectividad en un 2'5%.

Posteriormente, el mismo Instituto de Chicago, realizó en 2005 otro estudio³ que analizaba conjuntamente la efectividad de los proyectos llevados a cabo en Australia, Bélgica, Turquía y Estados Unidos. Dicho estudio evidenciaba la baja tasa de efectividad situada en un 1.15% al producir 1130 embriones, de los cuáles solo se transfirieron 123 y obtuvieron el bajo número de 13 niños. Esto muestra como los 1117 embriones restantes fueron destruidos por “inutilidad” o murieron debido a las técnicas utilizadas.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE ARTÍCULOS PUBMED:

En una revisión bibliográfica realizada en febrero 2015 de los artículos publicados hasta la fecha en PubMed, encontramos un total de 18 que hagan referencia a las consideraciones éticas del bebé medicamento. Algunos de ellos solo muestran los aspectos legales⁴ o las autorizaciones de ciertos países⁵.

Sin embargo, de esos 18 artículos, uno se trata a su vez, de una revisión bibliográfica⁶ sobre el bebé medicamento en 23 periódicos biomédicos y en 10 bioéticos, mostrando una mayor crítica sobre dicha técnica en la rama de la biomedicina.

Lo más destacable encontrado en la revisión bibliográfica se encuentra en que el resto de artículos son únicamente dos en contra de la creación del bebé medicamento y seis a favor.

Entre los seis artículos a favor de este fin utilitarista, el argumento más destacado es el del bienestar familiar⁷, y la creencia de que el hermano “salvador” será igualmente querido por sus progenitores. Además, algunos plantean las consideraciones éticas de llevar a cabo dicho proceso, pero aun así concluyen que no debería prohibirse por ser problemas éticos

³ Kuliev A, et al *Annals of New York Academy of Sciences* 1054; 223-227, 2005

⁴ Hocking BA, Guy S. *desperately seeking donors: the 'saviour sibling' decision in Quintavalle v Human Fertilisation and Embryology Authority (UK)*. *Aust J Fam Law*. 2005 Aug; 19(2):144-52. *PubMed PMID: 17058339*

⁵ Spriggs M, Savulescu J. "Saviour siblings". *J Med Ethics*. 2002 Oct;28(5):289. *PubMed PMID: 12356953; PubMed Central PMCID: PMC1733641*

⁶ Arango Restrepo P, Sánchez Abad PJ, Pastor LM. [Preimplantatory genetic diagnosis and "saviour sibling": ethical criteria found in the biomedical and bioethics literature]. *Cuad Bioet*. 2012 May-Aug;23(78):301-20. *Review. Spanish. PubMed PMID: 23130745*.

⁷ Taylor-Sands M. *Saviour siblings and collective family interests*. *Monash Bioeth Rev*. 2010 Sep;20(2):12.1-15. *PubMed PMID: 22032019*.

catalogados como insuficientes⁸. Consideran que el bebé medicamento no es una mera instrumentalización⁹, y que no se debe tener en cuenta el bienestar individual del niño. Algunos se escudan en aceptar dicho proyecto en caso de que no haya un donante emparentado y no requiera un trasplante urgente¹⁰, lo cual sería contraproducente debido al tiempo que se tarda en realizar el proceso entero.

Además, podemos encontrar otro artículo cuya finalidad era la de investigar las actitudes de las parejas en Hong Kong sobre el DGP y HLA para concebir un bebé medicamento. Los resultados obtenidos fueron una actitud positiva por parte de la población china para la creación del hermano “cura”¹¹.

Frente a esto se encuentran los dos únicos artículos en contra, que muestran los distintos problemas éticos¹² que conlleva la creación de un humano como finalidad de salvar a otro, y la alternativa igualmente eficaz y sin debate ético de usar sangre de los bancos de cordón umbilical¹³. Así mismo, encontramos un tercer artículo que expone la poca información acerca de las alternativas que recibió la pareja del primer bebé medicamento nacido en España, lo cual suscitó una serie de preguntas sobre la ignorancia de la tecnología¹⁴.

⁸ Sheldon S, Wilkinson S. *Should selecting saviour siblings be banned?* *J Med Ethics*. 2004 Dec;30(6):533-7. PubMed PMID: 15574438; PubMed Central PMCID: PMC1733988

⁹ Shenfield F. *[Preimplantation genetic diagnosis in order to choose a saviour sibling]*. *Gynecol Obstet Fertil*. 2005 Oct;33(10):833-4. Review. French. PubMed PMID: 16139548

¹⁰ Samuel GN, Strong KA, Kerridge I, Jordens CF, Ankeny RA, Shaw PJ. *Establishing the role of pre-implantation genetic diagnosis with human leucocyte antigen typing: what place do "saviour siblings" have in paediatric transplantation?* *Arch Dis Child*. 2009 Apr;94(4):317-20. doi: 10.1136/adc.2008.138529. Epub 2008 Aug 6. Review. PubMed PMID: 18684746

¹¹ Hui EC, Chan C, Liu A, Chow K. *Attitudes of Chinese couples in Hong Kong regarding using preimplantation genetic diagnosis (PGD) and human leukocyte antigens (HLA) typing to conceive a 'Saviour Child'*. *Prenat Diagn*. 2009 Jun;29(6):593-605. doi: 10.1002/pd.2255. PubMed PMID: 19294755

¹² Bennett B. *Symbiotic relationships: saviour siblings, family rights and biomedicine*. *Aust J Fam Law*. 2005 Dec;19(3):195-212. PubMed PMID: 17058348.

¹³ Collazo Chao E. *[Ethical problems in the selection of embryos with therapeutic usefulness]*. *Cuad Bioet*. 2010 May-Aug;21(72):231-42. Spanish. PubMed PMID: 20886914

¹⁴ Strong KA. *Informing patients about emerging treatment options: creating "saviour siblings" for haemopoietic stem cell transplant*. *Med J Aust*. 2009 May 4;190(9):506-7. PubMed PMID: 19413524

CONSIDERACIONES ÉTICAS

IMPLICACIÓN BIOÉTICA DE LOS BEBÉS MEDICAMENTO

A la hora de ayudar a un hijo enfermo se buscan soluciones a la enfermedad, y los profesionales sanitarios son partícipes de ello. Sin embargo, una de las soluciones que se les ofrece a los padres es la creación de otro hijo mediante reproducción asistida, de forma que sea inmunológicamente compatible con su hermano y libre de dicha enfermedad para servir de donante a este.

Pero en el proceso de buscar una solución para ese hijo, se debe valorar las implicaciones éticas que conlleva dicha solución.

- KANT:

Dentro del proceso del bebé medicamento la primera y más importante es la **instrumentalización** y desprovisión de la dignidad que hacemos al niño, así como al resto de los embriones producidos y desechados, Se trata de crear de forma no natural a un niño con el único fin de curar a su hermano. Esto está totalmente en contra de la dignidad humana; se produce un niño sin que el motivo sea su propio bien, si no el bien de su hermano. Estaríamos oponiéndonos al imperativo kantiano de que todo ser humano es un fin en sí mismo, y nunca un medio para otros, como sería en este caso. Se trata de una concepción con la única finalidad de la donación, es un claro ejemplo de instrumentalización.

Esto nos lleva a una pregunta clave: ¿El bebé medicamento será querido por sí mismo? ¿O por ser útil para su hermano enfermo? Estos bebés no nacieron fruto del amor, ni del deseo de sus padres de ampliar la familia. Nacieron con la única finalidad de curar a sus hermanos.

Con la producción de los bebés medicamentos se rompe el imperativo expuesto por Kant, la base de la dignidad humana. Kant se imponía a los excesos utilitaristas de la sociedad; según el filósofo alemán, todos los seres humanos se merecen un trato digno, no pudiendo ser cosificados, ni manipulados o discriminados.

Además, como se ha explicado anteriormente, para la producción de dichos bebés es necesaria la manipulación de los gametos extrayéndolos y fecundándolos, la selección embrionaria o control de calidad con la consiguiente discriminación de los no “útiles”, así como la implantación del válido y desecho de los sobrantes.

Es por tanto, que con este procedimiento se rompería el principio de respeto a la vida y de la integridad física, así como el de principio de igualdad al elegir a unos embriones frente a los otros. Se trata de un tipo de eugenesia tanto positiva como negativa.

- EUGENESIA:

El concepto de eugenesia surgió de la mano de Galton, tras la teoría de su medio primo Darwin. Es un concepto cuyo nombre proviene del griego y significa “buen nacimiento”.

Darwin fue el creador de la teoría de la evolución de las especies, en la que defendía que la naturaleza y el entorno se encargan de fomentar la vida de aquellos que se adaptan, y dificultar la supervivencia a los que no. Darwin desarrolla dos conceptos: la lucha por la existencia, y la supervivencia de los más aptos.

En una misma población con diferentes características heredadas, las actividades de los individuos y su entorno determinan los rasgos más favorables para la supervivencia. Así, no todos los individuos de dicha población vivirán lo suficiente para reproducirse, siendo solo los más aptos y con rasgos favorables los que lo consigan y perpetúen la especie. De esta forma, para Darwin, no deberían existir hospitales donde curar a enfermos, pues los sanitarios estarían entorpeciendo la evolución biológica natural del ser humano.

El desarrollo de dicha teoría, toma dos vías: por un lado el darwinismo social, y por otro la eugenesia.

El nacimiento del darwinismo social lo podemos plasmar en el filósofo Herbert Spencer, que vinculó la teoría de Darwin con la conducta de la sociedad, propulsando la idea de rechazar a los pobres, incapaces o no aptos.

Y el origen de la eugenesia lo situaríamos de la mano de Galton, que dio lugar al término de la eugenesia en 1865 como ciencia encargada de mejorar las cualidades innatas de una raza para perfeccionar la especie humana. Para esta tarea, era necesario determinar qué individuos tenían los mejores rasgos y favorecer sus matrimonios.

Dentro de esta ciencia podemos encontrar: la eugenesia negativa, cuyo propósito es el de eliminar los individuos con características no deseables; y la eugenesia positiva, que pretende fomentar aquellos individuos con genes deseables.

De esta forma, con la selección embrionaria que se realiza mediante el DGP, estaríamos llevando a cabo un tipo de eugenesia positiva, fomentando los embriones histocompatibles y sanos con su hermano enfermo; y una eugenesia negativa, eliminando embriones con la mutación responsable de la enfermedad y a los que no son inmunocompatibles.

En cuestión de ética, no hace falta aclarar la inmoralidad de dicho acto. Con la selección pre-implantacional al inicio de la vida, se suspende el valor ontológico de la persona. Mediante este método, el embrión pasa a ser cosificado y discriminado. Se hace una discriminación en base a sus cualidades heredadas e innatas, con la finalidad de ayudar a terceros y no a uno mismo.

- DESTINO DE LOS EMBRIONES SOBREPANTES:

Anteriormente ya se ha reflejado la dificultad de obtener un embrión “útil” y el alto número de embriones que serán catalogados como no útiles.

¿Pero cuál es el destino de estos embriones “sobrepantes” o supernumerarios?

En una búsqueda bibliográfica de la legislación española, podemos encontrar la siguiente cita en la exposición de motivos de la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, sobre Técnicas de Reproducción Asistida: *“La Ley 35/1988 preveía la crioconservación de los preembriones humanos sobrepantes de la fecundación in vitro (FIV). Según su artículo 11, “los preembriones sobrepantes de una FIV, por no transferidos al útero, se crioconservarán en los bancos autorizados, por un máximo de cinco años”, a expensas de que sean solicitados por las parejas progenitoras o sean donados a otras parejas que lo soliciten. Una vez superado el plazo de los cinco años, la norma no especifica cuál debería ser el destino de los preembriones crioconservados no transferidos.”*

En esa misma exposición de motivos de la modificación de la ley 35/1988, se aconseja y autoriza la utilización de los embriones sobrepantes para fines de investigación una vez pasados los cinco años de crioconservación. Para poder ser utilizados, deberán contar con el consentimiento de sus progenitores siempre y cuando no vayan a ser transferidos a su madre biológica, ni usados para donación. Se propone, de esta manera, el uso con fines de investigación de aquellos embriones que, de no ser utilizados, serían descongelados y muertos.

Sin embargo, esta ley solo hablaba de aquellos embriones que habían sido congelados con anterioridad a dicha ley, es por ellos que se realiza una modificación con la ley 14/06 en la que se elimina dicha diferencia.

Tras las modificaciones y añadiendo el concepto de bebé medicamento tras su legislación, aquellos embriones que no pueden servir de donante para la curación de su hermano enfermo, pueden sufrir uno de los siguientes destinos dependiendo de si son embriones portadores de la enfermedad o no:

- Embriones portadores de la enfermedad: serán destruidos una vez que no hayan pasado el control de calidad y se sepa que al nacer podrían padecer la misma enfermedad que su hermano.
- Embriones sanos o no portadores de la enfermedad hereditaria pero que no son histocompatibles con su hermano:
 - a) Su utilización por la propia mujer o su cónyuge: en el caso de aquellos progenitores que buscan un bebé para curar a su hijo enfermo, no se suele llevar a cabo ya que su finalidad no es reproductiva.

- b) La donación con fines reproductivos a otras parejas, siempre y cuando la madre biológica sea menor de 35 años y exista un consentimiento informado de los padres biológicos.
- c) La donación con fines de investigación.

En base a estos posibles destinos que tendrán los embriones no útiles para el fin con el que han sido creados, es importante valorar los principios éticos que se ven alterados.

▪ **Principios éticos en los embriones sobrantes o “no útiles”:**

Principio de respeto a la vida: el respeto por la vida, su defensa y promoción es el mayor imperativo ético del hombre; el cual se ve gravemente comprometido en los embriones sobrantes. En caso de que sean usados para investigación y su posterior destrucción, o si son destruidos directamente, estaríamos no respetando el principio de respeto a la vida.

Principio de justicia: el cual vela por la igualdad y la no discriminación. Se trata de un principio claramente afectado en el momento del DGP o control de calidad. A la hora de elegir a un embrión frente al resto por el mero hecho de poseer ciertas características, estamos realizando una discriminación hacia el resto de embriones igualmente válidos para implantarse y llegar a término.

Instrumentalización: Con el proceso de investigación se realiza una instrumentalización del embrión. Se investiga sobre el embrión con la finalidad de obtener conocimientos y avanzar en la ciencia, pero no con la finalidad de ayudarlo a sí mismo. Dicha investigación no tiene ningún tipo de beneficio para él, solo le produce daños en su estructura imposibilitando una posterior implantación, lo que le conduce a su posterior destrucción.

RIESGOS Y BIOÉTICA

Entre las consideraciones éticas debemos tener en cuenta los riesgos para la madre y para el bebé, tanto los relacionados con la salud, como los relacionados con los principios éticos.

- RIESGOS PARA LA MADRE:
 - Entre los **riesgos médicos** a los que se somete la madre con este procedimiento, destacamos el Sd. por hiperestimulación ovárica. Para aumentar el número de óvulos debemos someter a la mujer a un tratamiento hormonal que puede producir fallo renal, estrés y problemas tromboembólicos.

Otros de los riesgos son la hemorragia e infección asociada a la aspiración de los folículos, daños en el intestino y vejiga por la extirpación ovárica, el aumento de embarazos ectópicos, embarazos múltiples, abortos en relación con la alta edad, el propio riesgo que conlleva el embarazo, y los embarazos prematuros. Estos últimos se producen debido a la estimulación ovárica, que a su vez aumenta la hormona relaxina en el embarazo con su consiguiente diferenciación en el cérvix.

- Pero aparte de estos posibles problemas médicos que puede padecer la madre, es importante hacer referencia a los **principios éticos** que se rompen al someter a la madre a dicho proceso.

Principio de autonomía: por el cual se deben respetar las elecciones de aquellos individuos con capacidad de elegir. Sin embargo, los progenitores del niño enfermo no reciben toda la información o la información veraz para poder ser considerados autónomos. Debemos procurar toda la información a los padres: acerca de las alternativas que tienen para curar a su hijo; acerca de la efectividad del proceso de crear al bebé medicamento; de los riesgos que involucran para la madre y el hijo; la implicación ética; y el destino del resto de embriones. La información recibida deberá ser veraz, comprensible y siempre con el tiempo necesario para asimilar y plantearse la toma de decisión.

Aparte del tema referente a la información recibida, debemos tener en cuenta cierta cuestión: ¿Realmente los padres actúan como individuos autónomos? Los padres están pasando por un momento angustioso al saber que su hijo está enfermo y que dicha enfermedad es incurable y letal, cuando les plantean una única posibilidad que salvará a su hijo. Es imprescindible plantearse la autonomía de los padres en dicho momento, plantearnos si los progenitores del niño enfermo son realmente capaces de decidir en dichas circunstancias, con la angustia de la enfermedad de su hijo y la presión de no hacer nada para salvarlo.

En base a la cuestionable autonomía de los padres, la falta de información o la información veraz; el principio de autonomía corre riesgos de verse alterado.

Principio de beneficencia y no maleficencia: que protegen a los pacientes de las intervenciones de los profesionales. El principio de beneficencia se encarga de ofrecer el bien a los pacientes y aumentar sus beneficios, mientras que el de no maleficencia procura no hacerles daño. Normalmente, deberíamos valorar los riesgos y realizar un análisis de beneficios frente a los riesgos que pueden causarle a nuestro paciente. Pero en el proceso al que se debe de someter la madre para obtener un niño que sane a su hijo enfermo, solo encontramos

riesgos para la madre y nunca beneficios para su persona. Es por ello, que con dicho proceso estaríamos alterando claramente el principio de no maleficencia.

- **RIESGOS PARA EL BEBÉ:**

Entre los riesgos para el bebé, debemos tener en cuenta los que se producen antes de su nacimiento, después y a largo plazo:

- Antes de su nacimiento, cuando se trata de un embrión, corre riesgos de no llegar a implantarse y nacer, debido a la selección y manipulación a la que son sometidos mediante el DGP.
- Una vez que el embrión ya ha sido seleccionado, implantado y ha llegado a término, se debe tener en cuenta el aumento de malformaciones que se han registrado y de problemas médicos asociados.
- Y a sí mismo, debemos tener en cuenta los efectos secundarios a largo plazo relacionado con el desconocimiento que tenemos de problemas que puedan surgir para el bebé a largo plazo en su edad adulta.

▪ **Problemas médicos para el bebé:**

Para observar los problemas médicos que sufrirá el bebé medicamento, debemos tener en cuenta los problemas asociados a la FIV.

En los últimos años las parejas que usan la reproducción asistida han aumentado considerablemente, lo que genera ciertas dudas sobre la salud infantil y es por ello que en una breve revisión bibliográfica encontramos numerosos estudios que corroboran los problemas médicos de un recién nacido mediante reproducción asistida extracorpórea frente a un recién nacido fecundado de manera natural (FN).

De hecho, aunque la utilización clínica de las TRA (Técnicas de Reproducción Asistida) no tenga más de 30 años, hay un amplio número de investigaciones sobre el tema. Dichas investigaciones, en su mayoría son de corta duración, sin controles exhaustivos y poco seguimiento; faltarían investigaciones a largo plazo.

Los embarazos producidos mediante TRA se consideran gestaciones de alto riesgo, que en el caso de los bebés medicamento tendríamos en cuenta:

- La probabilidad de tener un parto prematuro y un niño de bajo peso al nacer.
- Los problemas obstétricos asociados a la edad avanzada de la madre.

- El mayor porcentaje de malformaciones congénitas presentes al nacimiento tras TRA.

Según el estudio de comparación realizado en 2008 por el Hospital Ramón González Coro en Cuba entre los recién nacidos del año 2007 al 2008, hay una clara indicación de enfermedades para los fecundados por técnica In Vitro como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 4. Comparación de algunos indicadores neonatales: nacidos vivos concebidos por FIV vs concebidos de forma natural. Hospital Ramón González Coro 2007-2008

Indicadores	Nacidos vivos concebidos por FIV n=49		Nacidos vivos concebidos de forma natural n=5672		P
	No.	%	No.	%	
Prematuridad verdadera	14	28,6	333	5,9	0,0000
Bajo peso	19	38,8	365	6,4	0,0000
CIUR	5	10,2	191	3,4	0,0261
EMH	3	6,1	30	0,5	0,0000
Malformaciones mayores	3	6,1	32	0,6	0,0001

Nivel de significación estadística $p < 0,05$

Fuente: Departamento de Registros Médicos Hospital "Ramón González Coro"

*CIUR: Crecimiento intrauterino retardado

*EMH: Enfermedad de la membrana hialina o síndrome del distrés respiratorio.

Por otro lado encontramos también el artículo: "Características de los recién nacidos tras fecundación In Vitro", estudio prospectivo realizado del 1 de enero de 2004 al 31 de marzo de 2007 en centros de la comunidad Valenciana donde nacieron 7.008 recién nacidos (RN), de los cuáles 113 tras FIV y 6.895 por fecundación natural (FN).

Los resultados del estudio muestran que si se comparan según número de fetos, los FIV suponen el 1,61% de los RN, y que estos difieren de los FN en:

- Edad materna: La edad materna media es 28 ± 9 años en FN y 36 ± 4 años en FIV.
- Cesáreas de hijo único: El 23,13% de los únicos FN y el 51,02% de los únicos FIV nacieron por cesárea.

- Defectos congénitos: donde apreciamos un porcentaje de 5,3% en los RN vivos FIV y un 1,1% de los FN nacieron con defectos congénitos

Como se puede apreciar, el mero hecho de crear al bebé específico para posteriormente curar a su hermano, ya supone problemas para él mismo solamente en el proceso de ser creado artificialmente; sin tener en cuenta el posterior análisis para su selección.

- **Principios éticos:**

Una vez mostrados los riesgos médicos a los que se someterá el bebé, es imprescindible reflexionar acerca de los principios éticos que se verán alterados en el niño:

Principio de autonomía: El principio de respetar la voluntad del paciente se ve claramente alterado ya que el bebé en ningún momento decide donar el material hematopoyético a su hermano. No existe consentimiento informado (CI) donde el bebé lea, comprenda y acepte dicha donación. Se estaría infringiendo el principio de autonomía.

Principio de no maleficencia: Como se ha explicado anteriormente, dicho proceso requiere unos problemas médicos a los que se somete al bebé. Se le aplica daño sin que las intervenciones sean para su propio beneficio. Es por ello, que el principio de no maleficencia se encuentra alterado en dicho proceso.

Principio de totalidad o terapéutico: Este principio destaca la licitud de intervenir una parte del total del individuo siempre y cuando esta sea la única forma de salvar su totalidad. Sin embargo, con el DGP que se le realiza al embrión estaríamos alterando este principio, así como en las intervenciones posteriores a su nacimiento para la donación que debe realizar.

OTRAS ALTERNATIVAS

Hemos hecho referencia al bebé medicamento como solución para la enfermedad incurable de un hermano; sin embargo, esta no es la única alternativa.

El objetivo de crear a un bebé medicamento no es otro que la donación a su hermano enfermo, en este caso, de su material hematopoyético sano e histocompatible. Para ello, una vez que se ha producido el nacimiento del bebé se obtiene sangre de su cordón umbilical (SCU).

La sangre del cordón umbilical contiene células madre o células troncales, con su consiguiente capacidad ilimitada de reproducción, que sirven para la renovación de las células sanguíneas. Debida a esta función, al trasplantar dicha sangre al hermanito enfermo estaríamos renovando sus células sanguíneas con su consecuente cura de la enfermedad.

Ahora bien, este proceso de creación de un niño con una finalidad de servir a otro, con su posterior instrumentalización, no sería necesario. Es necesaria sangre sana de un cordón umbilical histocompatible con el niño enfermo, la cual podemos encontrar en los bancos de SCU.

A partir del descubrimiento de los beneficios de la sangre del cordón umbilical, se han creado Bancos de SCU con la finalidad de albergar, de manera criogenizada, todo tipo de sangre para cualquier trasplante. Si una mujer embarazada desea ser donante, deberá informarse en uno de los Bancos y posteriormente firmar un consentimiento informado. Posteriormente, en el momento del parto, si la madre es una mujer sana y ha llevado un embarazo normal, se realizará la donación de la sangre del cordón umbilical.

Según el estudio realizado en 2007 y publicado en “Canadian Medical Association Journal”, en el mundo se encontraban almacenadas hasta la fecha, entre 250.000 y 300.000 unidades de sangre procedente de donantes de cordón umbilical.

Al finalizar el año 2007 había en España almacenadas 28801 unidades de SCU, y según manifestó la Organización Nacional de Trasplante ese mismo año, se necesitaría tener almacenadas 60000 muestras en España para cubrir todas las necesidades. Se estimó alcanzar dicha cifra en el año 2015, sin embargo fue alcanzada en 2013, lo que sitúa a España en el segundo país después de Estados Unidos con mas muestras de cordón umbilical almacenada.

BANCOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL EN ESPAÑA:

En España existen siete bancos públicos y once privados, ambos registran sus muestras en la Red de Donantes de Médula Ósea (REDMO) creada por Josep Carreras en 1991.

En los bancos públicos, las donaciones son voluntarias y están a disposición de todo aquel paciente que lo necesite; mientras que tras el RD 1301/2006, existen Bancos privados en los

que las muestras son para uso autólogo, es decir, que solo su propietario puede usarlas o autorizar su uso.

- Los Bancos públicos se encuentran ubicados en Barcelona, Málaga, Madrid, Galicia, Valencia, Tenerife y País Vasco. Gracias a estos Bancos, en España se puede contar con aproximadamente 45.000 unidades almacenadas, lo que sitúan a España en el quinto puesto del mundo en número de cordones umbilicales. Además cabe destacar, que estas 45.000 unidades componen el 10% de las almacenadas en todo el mundo.

Las muestras almacenadas están al servicio de cualquier paciente que las requiera, por lo que en el caso de un niño enfermo de leucemia o alguna enfermedad incurable, no haría falta crear un bebé medicamento si no que se buscaría sangre histocompatible con él para realizar el trasplante.

Entre las ventajas de los bancos públicos destacamos:

- El uso de las muestras será gratuito.
- Está asegurada su calidad.

Algunas de las desventajas serían:

- El uso no es exclusivo para el donante.
 - Se requiere dar a luz en un hospital o centro que realice dicha técnica. Sin embargo, debemos especificar que actualmente en España hay 185 centros repartidos por toda la península y sus islas en las que se puede realizar dicha técnica.
 - La compatibilidad de la sangre es menor que si la donación fue realizada por un familiar.
- Por otro lado, tenemos los bancos privados y de uso exclusivo, por lo que cobran por la extracción de la sangre y su posterior conservación. Para estar regulado, deben registrar las muestras en la Red de Donantes de Médula Ósea (REDMO).

Entre las ventajas de guardar la muestra en un Banco privado se encuentran:

- El hospital en el que se dé a luz no supone ningún impedimento para la recogida de la muestra.
- Las muestras son para uso privado.
- Hay mayor probabilidad de compatibilidad al tratarse de muestras familiares.

Sin embargo, también hay ciertas desventajas:

- El pago por la recogida y almacenamiento de la muestra. Siendo la recogida, análisis previos y transporte de la sangre de un valor total de entre 400 y 800 euros; y de 1500 a 3000 euros el coste del almacenamiento durante 20 años. Transcurridos los 20 años, el cliente tiene la opción de volver a contratar los servicios.
- Las muestras solo sirven para pacientes de hasta 45 o 50 kg.

Además es muy importante destacar la implicación moral de guardar la muestra solo para uso personal sin poderla usar otros pacientes a los que le podría curar su enfermedad.

COMPARACIÓN DE LA EFECTIVIDAD ENTRE EL USO DE LA SCU DE UN DONANTE Y LA SANGRE DE UN BEBÉ MEDICAMENTO:

A la hora de elegir la alternativa para curar a un niño enfermo, uno de los criterios más importantes es la efectividad de cada solución.

En el caso del bebé medicamento, la supervivencia al año del trasplante será del 75 al 90% dado que se trata de material hematopoyético de un familiar directo creado específicamente para ser su donante. Frente a este dato, el porcentaje en un donante no familiar será del 40 al 80%¹⁵. Este es el motivo en el que los profesionales se apoyan para elegir la opción del bebé medicamento frente al trasplante de sangre de cordón umbilical de alguno de los Bancos de SCU.

Pero a estas cifras debemos añadir varios puntos importantes:

- En ocasiones se puede realizar un segundo trasplante de SCU lo que aumentaría su eficacia de un 10 a un 15%.
- Actualmente, se usan muestras de sangre de solamente 4 antígenos compatibles, cuando se podrían analizar de hasta 12 antígenos. Si las muestras de sangre de cordón umbilical de nuestro país ascendieran a 200.00 unidades, se podrían utilizar para los trasplantes muestras de hasta 6 antígenos histocompatibles. Al aumentar la histocompatibilidad, situaríamos la efectividad del proceso en el 70%, mismo porcentaje que actualmente se consigue al trasplantar la sangre de un bebé medicamento.

En conclusión, estos datos revelan que es igual de efectivo el uso de sangre de un bebé creado para servir de instrumento a su hermano y con la consiguiente destrucción del resto de

¹⁵ *Pediatrics* 119; 165, 2007

embriones “no útiles”, como el trasplante de sangre de un donante almacenado en los bancos de SCU si estos se fomentan adecuadamente.

Así mismo, hay una cuestión a la que aún no habíamos hecho referencia, el tiempo que se tarda en aplicar la intervención. Para poder llevar a cabo el trasplante del bebé creado al hermano enfermo, se requiere un tiempo medio de 2 años, y en el mejor de los casos el tiempo necesario para fabricar los embriones, implantarlos, y su desarrollo gestacional de 9 meses, tiempo en el que el hermano enfermo puede empeorar e incluso morir. Para el trasplante de sangre donada de un banco se requieren 15 días, aunque procediese de un banco de cualquier lugar del mundo.

Y aunque no valorásemos la efectividad, ni el tiempo, hay un aspecto que no debemos apartar de nuestro camino: la implicación ética. Porque no todo lo que es posible hacerse, es por ello mismo ético, y menos si hay otra alternativa posible.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el conocimiento del personal sanitario que trabaja en los hospitales de la Comunidad de Madrid y de la población española acerca de los bebés medicamento en la actualidad?

HIPÓTESIS

Se estima que el conocimiento tanto de los profesionales sanitarios como de la población en general es bajo acerca de los bebés medicamentos.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

- **OBJETIVOS GENERALES:**

El objetivo general del proyecto es analizar las consideraciones éticas que conlleva la creación de un bebé medicamento.

- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Evaluar y analizar el conocimiento acerca de los bebés medicamentos en profesionales sanitarios y en la población general.

Reflexionar sobre las consecuencias éticas y filosóficas

METODOLOGIA:

Para analizar ambos tipos de sujetos, se ha realizado dos tipos de encuestas con la misma variable principal, pero distintas variables secundarias.

- **VARIABLE PRINCIPAL:** conocimiento sobre los bebés medicamento y su proceso de creación.

Encuesta destinada a profesional sanitario:

- **VARIABLES SECUNDARIAS:**

- Edad: variable cuantitativa continua.
- Sexo: variable cualitativa dicotómica.
- Rama de la salud: variable cualitativa nominal.
- Tipo de centro para la salud donde trabajan: variable cualitativa dicotómica.

Encuesta destinada a la población general:

- VARIABLES SECUNDARIAS:
 - Edad: variable cuantitativa continua.
 - Sexo: variable cualitativa dicotómica.
 - Poseedor de estudios universitarios: variable cualitativa dicotómica.
 - Poseedor de estudios relacionados con la salud: variable cualitativa dicotómica.

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realiza un estudio de tipo descriptivo y transversal en el año 2015 mediante la realización de una encuesta anónima, voluntaria e individual.

SUJETOS DE ESTUDIO

Los sujetos de estudio serán los profesionales sanitarios que trabajen en el Hospital 12 de Octubre y en el Hospital Ruber Internacional y la población española residente en la Comunidad de Madrid.

- CRITERIOS DE INCLUSIÓN:
 - Para la encuesta de profesionales sanitarios, los criterios de inclusión será trabajar en el Hospital 12 de Octubre o en el Hospital Ruber Internacional.
 - Por otro lado, para la encuesta de la población general, el único criterio de inclusión será el de ser mayor de edad y no superar los 65 años.
- CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:
 - El proyecto de investigación destinado a los profesionales sanitarios tendrá como criterio de exclusión trabajar en otro centro distinto a los dos mencionados anteriormente.
 - Con respecto al de la población general, su criterio de exclusión será superar el rango de edad de 65 años.

LÍMITES DEL ESTUDIO

El límite más claro le podemos apreciar en el estudio de los profesionales al limitarlo a dos únicos hospitales: el Hospital 12 de Octubre y el Hospital Ruber Internacional de Madrid.

El límite del estudio en la población general es el de pertenecer a la población española.

Consideraciones éticas del bebé medicamento.

Autora: Lorena Lamela García.



Además, ambos estudios comparten el límite temporal, las encuestas se realizarán durante el año 2015, y además ambas cuentan con una N de 100 personas encuestadas.

Sin embargo, el límite más característico es el uso de una encuesta no validada. Esto se debe a que no existen encuestas validadas al respecto.

DESARROLLO DEL TRABAJO

La evaluación de ambos grupos se ha realizado mediante dos cuestionarios con un mismo esquema:

La cara delantera del cuestionario está compuesta por una breve explicación del bebé medicamento, sin revelar datos importantes para el posterior análisis del conocimiento. Además cuenta con una explicación del proyecto y su finalidad añadiendo su carácter anónimo y voluntario.

Posteriormente se recopilan los datos personales: en la encuesta a profesionales su edad, sexo, rama de la salud y hospital; y en la encuesta de la población, su edad sexo, si poseen estudios universitarios y si poseen estudios relacionados con la salud.

En la parte trasera, encontramos 10 preguntas con dos únicas opciones de respuesta. Las preguntas realizadas a la población y a los profesionales sanitarios son similares pero diferentes. Disponible en: [Anexos](#).

Tras realizar las encuestas, se procede a la recopilación y análisis de datos mediante una tabla de Excel. El cuestionario de profesionales se ha pasado a 27 sanitarios del Hospital Ruber Internacional, y a 73 del 12 de Octubre, lo que suma un total de 100 profesionales sanitarios.

El estudio realizado a la población ha alcanzado también los 100 encuestados, por lo que el proyecto total de ambos grupos es de 200 personas.

RESULTADOS OBTENIDOS

Tras el reparto y recogida de ambas encuestas, pasamos al análisis de datos mediante el programa SPSS 0.15

ANÁLISIS DE DATOS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS:

En las encuestas realizadas a los 100 profesionales sanitarios hemos medido la edad, el sexo, la rama de la salud y el centro al que pertenecían para posteriormente relacionarlas con las 10 preguntas que constituían el cuestionario.

Las edades de los encuestados han oscilado de entre 21 a 63 años, siendo los 30 años la mayor frecuencia con un 8% del total y la media de 40 años. En referencia al sexo, el 96% han sido mujeres y solo el 4% hombres; motivo por el cual no se ha estudiado su relación con las preguntas. Y con respecto a la rama de la salud, 69 fueron enfermeras frente a 31 que eran auxiliares de enfermería; así como 27 eran del Hospital privado citado anteriormente y 73 del público.

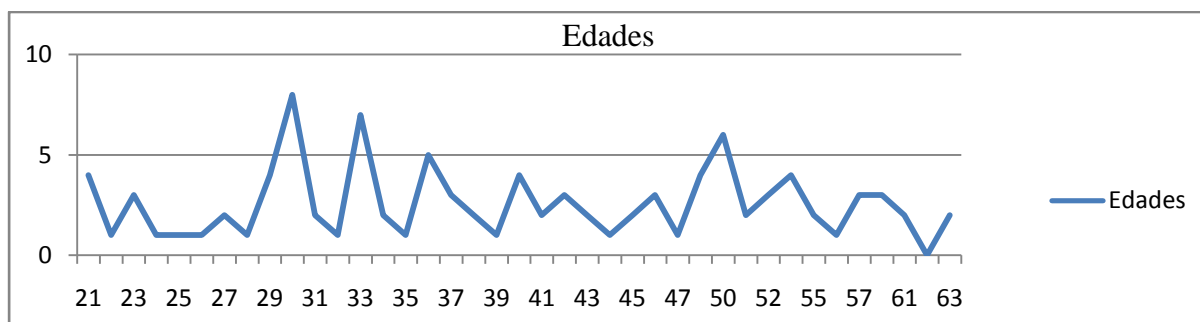


Ilustración 1

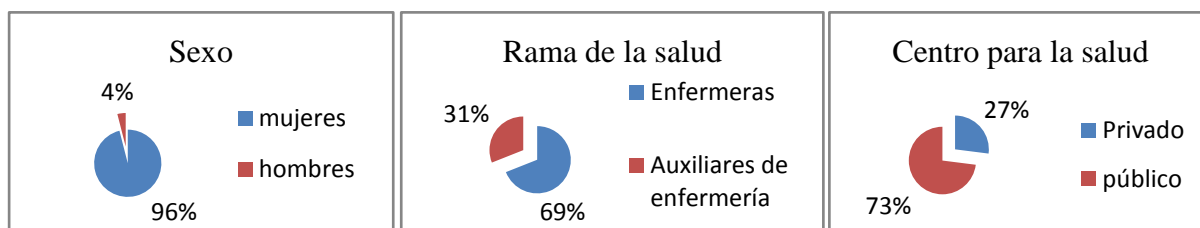


Ilustración 2

A la hora del análisis de las preguntas, como podemos apreciar en la Ilustración 3, la mayoría de los encuestados (un 79%) conocían que era necesario someterse a un proceso de reproducción “in vitro” (pregunta 1), el 76% que requería tratamiento hormonal previo de la madre (pregunta 2) y el 80% que precisa de manipulación y selección embrionaria (pregunta 3). Con respecto al conocimiento acerca de que la media para obtener un embrión adecuado se estima en 100 (pregunta 4), un 81% lo desconocían. Sin embargo, un 82% sí conocía que se realiza un diagnóstico preimplantacional (pregunta 5), un 71% conocían que no se transfieren todos los embriones creados al útero de la madre (pregunta 6) y un 81% de los encuestados conocía la implicación de la eliminación y congelación embrionaria (pregunta 7).

En la pregunta sobre la legalidad en España (pregunta 8), solo el 43% respondieron que era legal, igual que solo el 31% creía que suponía problemas médicos para el bebé medicamento (pregunta 9).

Con respecto a la última pregunta relacionada con las alternativas (pregunta 10), solo 43% respondieron que no es la única alternativa.

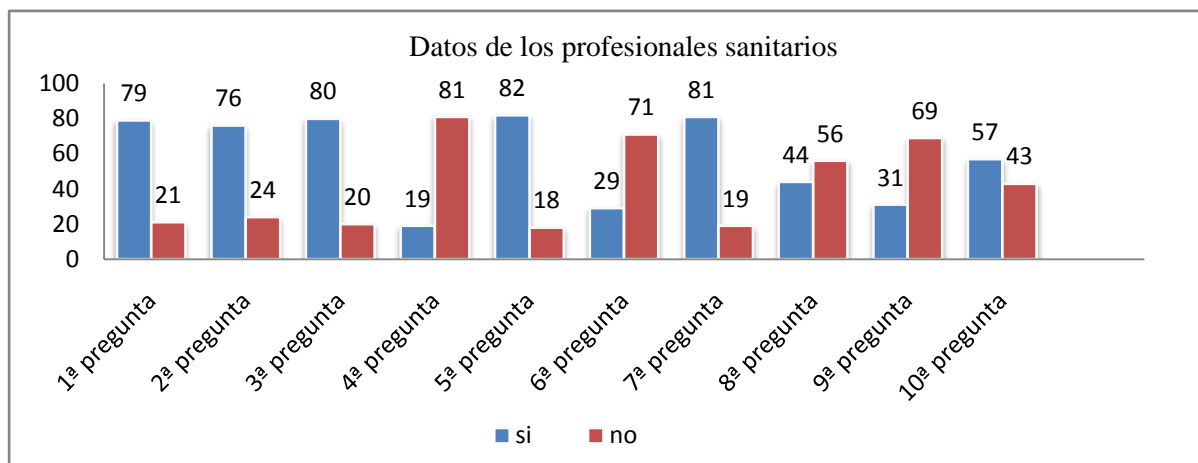
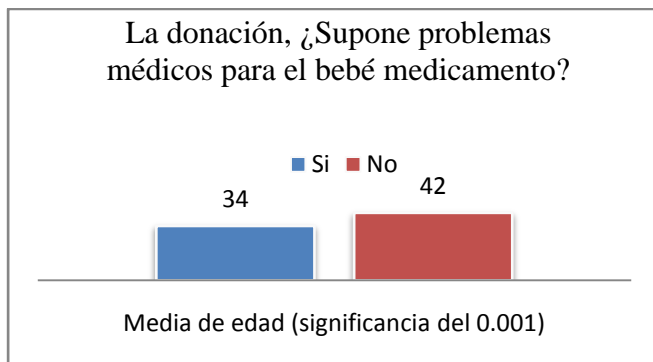


Ilustración 3

Posteriormente, relacionamos cada pregunta con la rama de la salud, diferenciando si eran enfermeras o auxiliares de enfermería. Comprobamos según la prueba de chi-cuadrado, que no existe una significación asintótica bilateral, es decir, no hay diferencias significativas entre las respuestas dadas por las enfermeras a las de las auxiliares de enfermería.

Con respecto a las diferencias entre los trabajadores de un hospital público a los de un hospital privado, podemos decir que no existen diferencias. La única pregunta donde encontramos una mayor diferencia es la pregunta 9 referente a si la donación supone problemas médicos para el bebé medicamento. En el hospital privado, el 44´4% contestaron que si frente al 55´6% que respondieron que no, situando la media muy cerca. En el hospital público, el 26% opinó que si suponía problemas médicos para el bebé, mientras que el 74% respondió que no. A pesar de ser datos visuales, el valor de la prueba chi-cuadrado en significación asintótica bilateral es de 0.077, por lo que no podemos decir que haya una diferencia significativa entre ambos hospitales. Además debemos destacar que es en la única pregunta en la que encontramos ciertas diferencias.

Por último, se realiza la misma comparación teniendo en cuenta la edad de los profesionales. En dicha relación apreciamos el mismo suceso que al relacionar el centro de la salud con las preguntas: no hay diferencias, excepto en la pregunta 9. Sin embargo, en esta prueba si podemos decir que exista una significación bilateral al obtener un valor de 0.001. La media de los profesionales que dijeron que si constituye un problema médico para el bebé medicamento se sitúa en 34 años, mientras que la media de los sanitarios que respondieron que no es de 42. A pesar de ello, es la única pregunta en la que encontramos un resultado significativo, por lo que no podríamos decir que los jóvenes sepan más.



Significación del 0.001.

Ilustración 4

ANÁLISIS DE DATOS DE LA POBLACIÓN GENERAL:

Para las 100 encuestas repartidas a la población general se tuvo en cuenta la variable de edad, sexo, si poseían estudios universitarios y si sus estudios estaban relacionados con el área de la salud.

Las edades han comprendido entre 18 y 62 años, siendo la máxima frecuencia con un 17% las personas con 22 años, la media de 35 años y la mediana de 30. En la variable del sexo, 52 personas fueron mujeres y 48 hombres, por lo que en esta encuesta si pudimos hacer una comparativa de los sexos al relacionarlos con las preguntas. Con respecto a los estudios universitarios, el 58% sí poseían frente al 42% que no. Y en relación a si poseían estudios de la salud, solo el 17% los tenían mientras que un 83% de los encuestados no, dato que ha dificultado la significancia con dicha variable. Estos datos podemos apreciarlos en las ilustraciones 5 y 6:

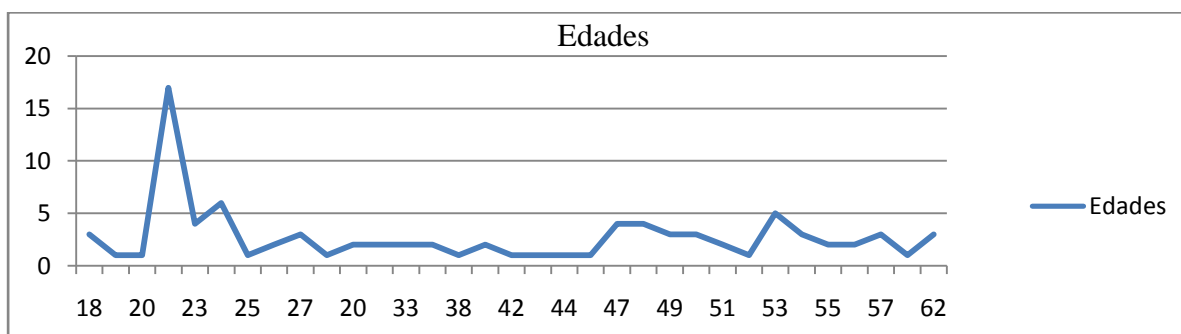


Ilustración 5

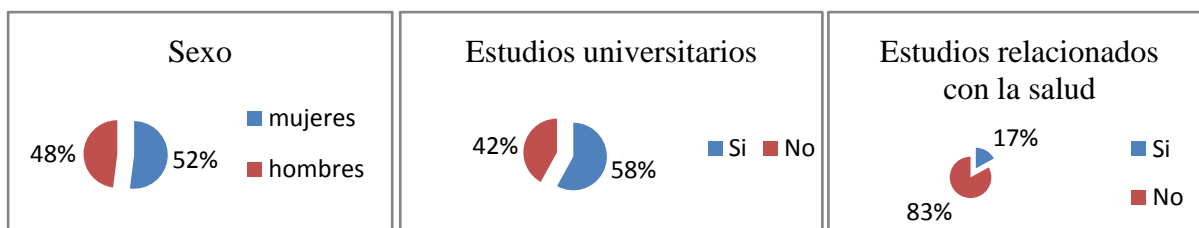


Ilustración 6

Con respecto a la relación entre variables, debemos destacar que no hay diferencia significativa al relacionar la variable de sexo y de edad, puesto que la media de las mujeres se sitúa en 36 años y la de los hombres en 34. Al analizar las diferencias entre el sexo y los estudios universitarios no encontramos una diferenciación significativa ya que de los 58 que poseían estudios 30 eran mujeres y 28 hombres. Pero al relacionar el sexo con los estudios relacionados con la salud podemos apreciar que de 100 encuestados solo 17 poseían estudios relacionados con la salud, de los cuales 16 eran mujeres y solo 1 era un hombre. Debido a la baja N de hombres que obtenemos al juntar la variable de sexo y de salud, no se puede relacionar con las preguntas.

En referencia a los datos obtenidos en las preguntas, hemos elaborado un gráfico (Ilustración 7) donde se muestran los porcentajes de respuesta de las 10 preguntas realizadas. El 61% de los encuestados afirman haber oído hablar del bebé medicamento previo a dicho cuestionario, frente a un 39% que no (pregunta 1). Posteriormente se preguntaba si conocían que los embriones eran creados mediante “in vitro” (pregunta 2), a lo cual el 77% respondieron que sí; y a si requerían un tratamiento hormonal (pregunta 3), solo el 58% lo afirmaba mientras que un 42% lo negaba. A continuación se preguntaba si consideraban que el bebé medicamento era querido por sí mismo y no por ser útil (pregunta 4), a lo que un 57% opinaba que sí, aun que un 43% reveló que el bebé medicamento no era querido por sí mismo. En referencia al conocimiento acerca de que la media para obtener el embrión deseado se estima en 100 (pregunta 5), tan solo el 8% de los encuestados lo conocía frente al 92% que no, igual que solo un 17% afirmó conocer el destino de los embriones “no adecuados” (pregunta 6). Tras esto, se les preguntaba si creían que conocer dicho dato de necesitar una media de 100 era motivo suficiente para que una pareja desistiera en el empeño (pregunta 7), a lo que la mayoría, con un 67%, respondieron que no.

Con respecto a la legalidad de dicho proceso (pregunta 8), el 45% conocían su autoridad en España frente al 55% que no; y solo el 27% afirmaba que suponía problemas médicos para el bebé medicamento (pregunta 9).

Por último, el 68% afirmaba que no era la única alternativa para la enfermedad del hermano.

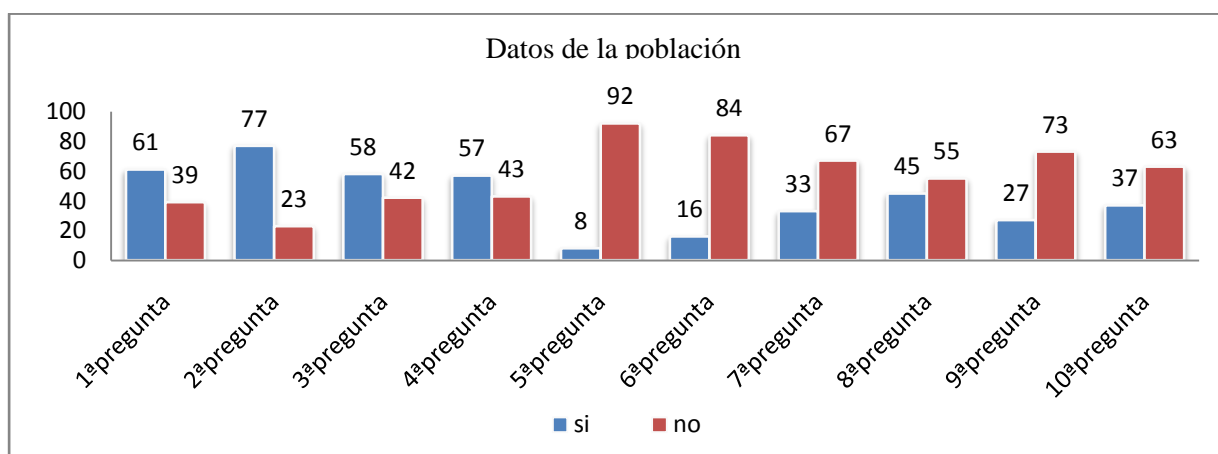
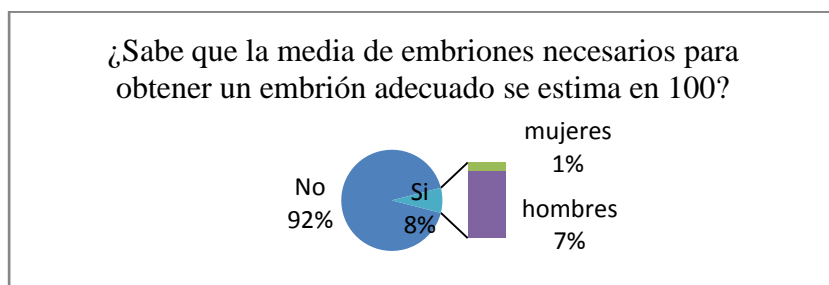


Ilustración 7

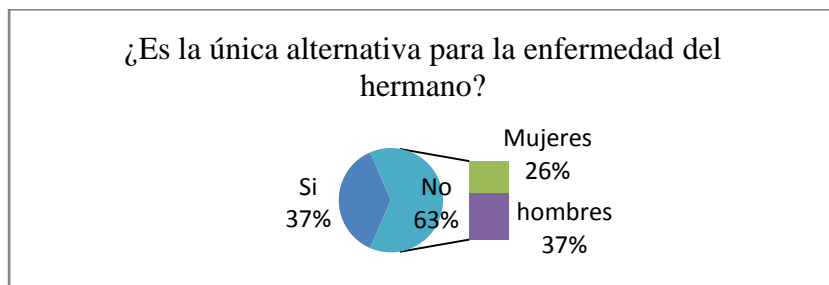
Tras obtener los datos de cada pregunta, pasamos a relacionarlos con las variables estudiadas.

En primer lugar relacionamos cada pregunta con el sexo, donde tras realizar la prueba de chi-cuadrado, encontramos datos significativos con un valor de 0.02 y 0.005 en las preguntas 5 y 10 respectivamente. La pregunta 5 hacía referencia al conocimiento de los encuestados sobre la media estimada en 100 de embriones necesarios para obtener el adecuado. En dicha pregunta solo el 8% afirmó conocerlo y de esos 7 eran hombres y solo 1 era mujer, es decir, que solo un 1'9% de las mujeres lo sabía frente a un 14'6% de los hombres preguntados. En la pregunta 10, se preguntaba si la creación de un bebé medicamento era la única alternativa para el hermano enfermo, a lo que el 63% respondió que no. Sin embargo, de estas 63 personas obtenemos que 26 eran mujeres y 37 eran hombres. Esto muestra que no hay significación en el resto de preguntas, pero que en esas dos, el hombre conocía algo más que la mujer (Ilustración 8 y 9).



Significación del 0.02.

Ilustración 8



Significación del 0.005.

Ilustración 9

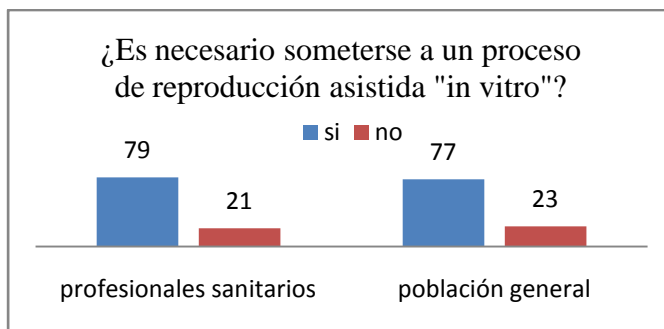
Posteriormente realizamos una comparativa entre los estudios relacionados con la salud y las preguntas de nuestro cuestionario donde solo apreciamos una pequeña significación del 0.051 en la pregunta 8, donde asombrosamente el 49'4 de los que no tenían estudios relacionados con la salud contestaron que era una práctica legal en España frente al 23'5% de los que si que tenían estudios y que afirmaron dicha legalidad. Sin embargo, la relación entre esta variable y las preguntas no es significativa debida a la baja N en dicha variable.

COMPARATIVA DE AMBAS ENCUESTAS:

Una vez analizadas ambas encuestas por separado, recopilamos los datos de ambos grupos, es decir, de las 200 encuestas.

Puesto que la media de la edad entre los profesionales era de 40 años y la de la población de 35, no encontramos diferencias significativas en dicha variable. Con respecto al sexo, la diferencia es totalmente significativa debido a que solo contábamos con 4 hombres en el estudio de los profesionales frente a 48 en el de población.

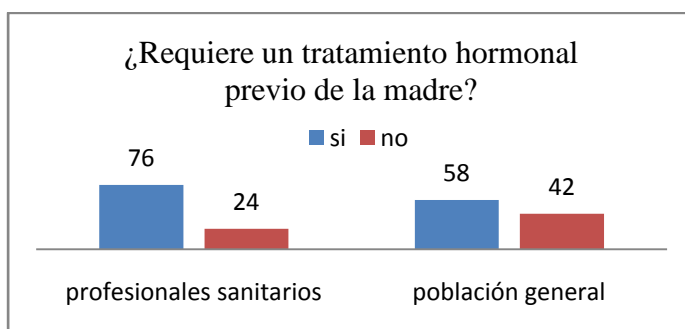
Posteriormente pasamos a comparar los resultados de las preguntas que coincidían entre los el cuestionario de los profesionales y el de población a fin de poder evaluar las posibles diferencias del conocimiento entre ambos grupos. Tras comparar las 200 encuestas mediante la prueba chi-cuadrado, reflejamos los resultados en los siguientes gráficos:



De 200 personas, el 78% conocía que era necesario un proceso “in vitro”, y como podemos apreciar, la media de respuesta tanto los profesionales sanitarios como el resto de la población es prácticamente la misma.

No encontramos ninguna diferencia.

Ilustración 10



En este gráfico podemos observar que la mayoría de ambos grupos respondió que sí y el porcentaje de las 200 personas sería 67% que lo afirmó.

Sin embargo, en esta pregunta sí existen diferencias significativas (0.007), por lo que podemos decir que los profesionales tienen mayor conocimiento sobre el tratamiento hormonal previo de la madre que la población general.

Ilustración 11

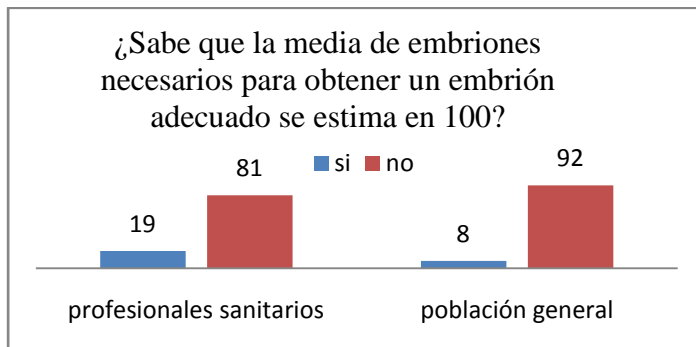


Ilustración 12

Con respecto al conocimiento sobre la media de embriones necesaria para crear el bebé medicamento, ambos grupos reveló un alto desconocimiento. Pero la diferencia entre ambos grupos es significativa (0.023), lo que nos lleva a afirmar que los sanitarios conocían más dicha media de embriones. A pesar de ello, el porcentaje global de los 200 encuestados que lo conocían es tan solo de 13'5%.

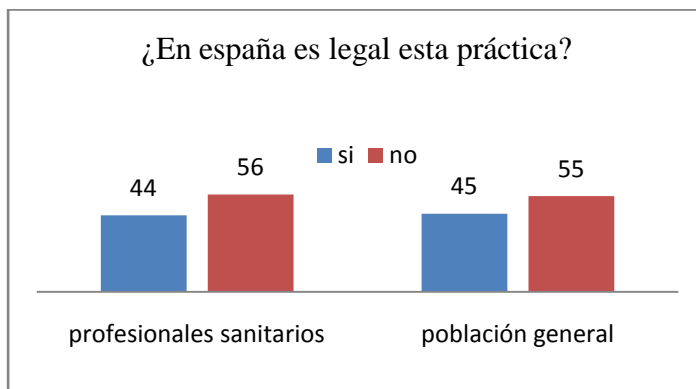


Ilustración 13

Como podemos observar en la gráfica, la pregunta acerca de su legalidad en España fue la que sitúa las medias más centradas. De las 200 personas encuestas, el 44'5% conocía su legalidad, frente al 55'5% que lo negaba.

Sin embargo, no encontramos ninguna diferencia entre ambos grupos estudiados.

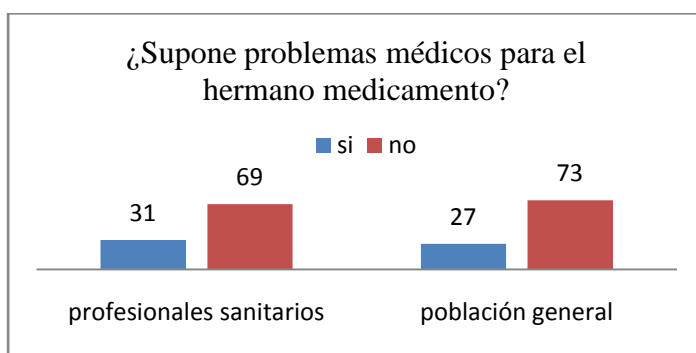


Ilustración 14

En la pregunta relacionada con los problemas médicos tampoco podemos hallar diferencias significativas entre ambos grupos, y al realizar el porcentaje de la población total únicamente un 29% conocía dichos problemas para el bebé medicamento.

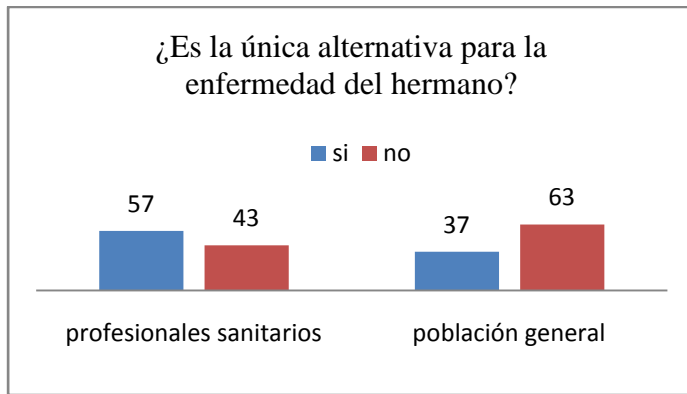


Ilustración 15

De las 6 preguntas que compartían ambos grupos, esta es en la que más podemos apreciar diferencias significativas (0.005). Como se muestra en el gráfico, el 57% de los sanitarios creían que el bebé medicamento era la única alternativa, frente al 37% de la población general. Este dato es asombroso dado que se muestra que la población general tenía un mayor conocimiento sobre las alternativas que los propios sanitarios. Además, el porcentaje de ambos grupos que sabía que no es la única alternativa fue de 53% sobre la población total.

CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN:

Con respecto a los datos obtenidos entre los profesionales, podemos destacar que la mayoría conocía el proceso de creación y el destino de los embriones sobrantes, mientras que desconocían su legalidad en España, que existen problemas médicos para el bebé medicamento, y que no es la única alternativa. Quizás el dato más relevante es que tan solo el 19% conocía la media de creación de 100 embriones para obtener el adecuado.

Posteriormente al diferenciar entre enfermeros y auxiliares no encontramos diferencias significativas, al igual que con el centro de salud. Aún que si encontramos una diferencia visual en la pregunta sobre los problemas médicos en donde encontramos más conocimiento de ello en el hospital privado, sin ser datos significativos.

En referencia a la relación con la edad, solo encontramos diferencias significativas en la misma pregunta de los problemas médicos, en la que se muestra que los jóvenes son más conscientes de dichos problemas para el bebé medicamento.

Frente a estos datos, de los obtenidos en la población deberíamos destacar que la mayoría conocía el proceso y que no es la única alternativa, pero desconocían los problemas médicos y solo un 43% conocía su legalidad en España además de que únicamente un 17% conocía el destino de los embriones “sobrantes”. Únicamente el 8% conocía la media de 100 embriones estimada para la obtención del deseado, y aún así, un 67% defendió que no era motivo para que la pareja desistiera. Con respecto a la opinión de si son queridos por sí mismo, el 57% lo afirmó.

Al relacionar dichas preguntas con el sexo encontramos diferencias significativas en la pregunta de la media estimada en 100 y de las alternativas, mostrando un mayor conocimiento entre los hombres.

Sin embargo, con respecto a la relación entre los estudios de salud no podemos llegar a decir que haya una significancia debido a la baja N con dicha variable.

Tras analizar ambas encuestas, se ha realizado una comparativa entre ambos grupos en las preguntas que coincidían y se ha observado una igualdad de conocimientos en 3 de las 6 preguntas, algo más de conocimiento por parte de los profesionales en referencia al tratamiento hormonal previo y a la media de embriones estimados, pero un mayor conocimiento en la población acerca de las alternativas.

En conclusión, podemos decir que ambos grupos poseían cierto conocimiento sobre el proceso de creación pero nulo sobre su legalidad en España, los problemas médicos y la media de embriones necesaria. Concluimos por tanto, que ambos grupos mostraron un conocimiento parecido sin grandes diferencias.

ESTRATEGIA EN BASE A LOS RESULTADOS OBTENIDOS

Teniendo en cuenta las alternativas igualmente eficaces que hemos desarrollado en los apartados anteriores, y el desconocimiento de la población tanto sanitaria como general que hemos identificado tras el proyecto de investigación, creo conveniente elaborar un plan de actuación.

Hasta la fecha, muy poca población tiene verdadero conocimiento acerca de los bebés medicamento, y el conocimiento obtenido a través de los medios de comunicación deja de lado el tema ético y las alternativas posibles. Por ello, el propósito de dicha estrategia es el de informar a la población y a los sanitarios de una realidad existente y desconocida. Para conseguirlo, daremos la información necesaria y veraz de forma que la población será la encargada de realizar su propio juicio ético.

La estrategia a seguir será por un lado en los medios de comunicación, para alcanzar a toda la población general, y por otro lado en las clases de ética de las carreras relacionadas con la salud. En ambos ámbitos, se dará a conocer la existencia de los bebés medicamentos junto con su legalidad en España, los casos ya existentes y los casos aprobados para llevar a cabo. Pero no solo daremos información acerca de la bibliografía, si no que haremos especial hincapié en las implicaciones éticas. Por lo que, tanto en el temario de los alumnos sanitarios, como en la información ofrecida a la población, se tratará el tema ético de dicho acto y se expondrán las alternativas igualmente efectivas para los niños enfermos.

CONCLUSIONES ÉTICAS

En conclusión del trabajo realizado, habría que reflexionar sobre tres aspectos importantes:

Por un lado el tema de la clasificación y cosificación que se les hace a los embriones, con la cual podríamos realizar una comparativa nazi. Los nazis realizaban un análisis de las personas y las separaban en lo que ellos consideraban dignas o no para vivir. A la hora de buscar un bebé medicamento, los profesionales sanitarios realizan un análisis de los embriones. Aquellos embriones sanos e histocompatibles para su hermano serán implantados y nacerán, pero aquellos que estén enfermos o simplemente no sean compatibles, se verán destinados a la investigación y posterior destrucción. Por tanto, ¿estaríamos ante un tipo de selección nazi?

Por otro lado, está la importancia de separar aquello que es legal de lo que es ético. Las leyes no siempre van acorde con la eticidad del acto.

Sin embargo, en este principio tiene mucha relevancia el manejo de la información. En la búsqueda bibliográfica realizada para este proyecto, he podido encontrar titulares de distintos medios de información que dan a conocer al mundo la noticia de los bebés medicamento. Los titulares daban información acerca de un bebé salvador que curaría a su hermano, pero ninguno trataba los problemas éticos que implica para el bebé “salvador”. Estaríamos ante una banalización del mal, donde los medios de comunicación informan sin reflexionar sobre ello y exponiendo únicamente la cara feliz de dicho acto.

Y por último, hacer hincapié en el principio de que no todo lo que es posible es ético. Debemos saber frenar los avances tecnológicos cuando consideramos que algo no es ético y no hacerlo por el mero hecho de que es posible hacerse.

REFLEXIÓN ANTROPOLÓGICA

Con respecto a la relevancia de este tema para mi carrera, está el ámbito ético de dicho acto.

La ética es uno de los aspectos más importantes en la enfermería, un profesional sanitario no es aquel que cura una enfermedad o ayuda a ello, si no aquel que cura y cuida a una persona. Por tanto es muy importante que en su práctica se respeten los derechos del hombre y su dignidad.

El juramento Hipocrático, usado desde hace 2500 años, fue el primero en reclamar la ética de los actos médicos. Se trataba de una tradición redactada por Hipócrates o alguno de sus discípulos que se ha ido adaptando a lo largo de la historia. Era la base de la ética médica tradicional que promulgaba el principio de no dañar y de promover el bien

Posteriormente en el siglo XIX, la enfermera Florence Nightingale o “La dama de la lámpara”, añadió a la ética médica tradicional, dos aspectos éticos. Por un lado incluyó la importancia de la veracidad, y por otro lado la confidencialidad de nuestra práctica. Nightingale defendía la relevancia no solo de dar información al paciente, si no que esta fuera real, verídica, y así mismo de carácter confidencial. El caso clínico y su información debían ser guardados como secreto profesional. Fue así como en 1893 surgía el “Juramento Nightingale” que defendía ambos principios.

Unos años después, en 1953, aparecía el primer Código Internacional de Ética para la Enfermería el cual ha sido revisado en numerosas ocasiones siendo su última revisión en el año 2000.

Por tanto, como podemos apreciar la ética es un aspecto muy importante en la enfermería y en nuestro tema tratado es de suma importancia. Cuando a unos padres se les plantea la opción del bebé medicamento, todo el personal sanitario con los conocimientos adecuados deberá poder aconsejarlos. Es parte también de enfermería conocer los dilemas morales y dar su opinión. Es importante que tanto médicos como enfermeros orienten a los padres hacia la mejor solución para su hijo, explicándoles adecuadamente tanto todas las opciones, como las implicaciones éticas de las mismas.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Amparo de Jesus Zarate Cuello. Biomedicina y biotecnología ante la violencia prenatal. Legislación comparada con el derecho español. 1ª Edición. Colombia. Ediciones U Colección LEO; 2014 *Capítulo I Apartado 3 Legislación sobre las técnicas de fecundación in vitro en España páginas 48-51.*

Ana Aguirre. Bebés seleccionados para curar a sus hermanos/as [sede web]. País Vasco: ehu.eus; 21 de junio 2012 [acceso en enero 2015]. Disponible en: <http://www.ehu.eus/ehusfera/genetica/2012/06/21/bebes-seleccionados-para-curar-a-sus-hermanos/>

Antonio Cruz. Eugenesia [sede web]. Barcelona: creacionismo.net; [acceso en febrero 2015]. Disponible en: <http://creacionismo.net/genesis/Art%C3%ADculo/eugenesia>

Arango Restrepo P, Sánchez Abad PJ, Pastor LM. [Preimplantatory genetic diagnosis and "saviour sibling": ethical criteria found in the biomedical and bioethics literature]. *Cuad Bioet.* 2012 May-Aug;23(78):301-20. Review. Spanish. PubMed PMID: 23130745. Disponible en: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Arango+Restrepo+P%2C+S%C3%A1nchez+Abad+PJ%2C+Pastor+LM.+\[Preimplantatory+genetic+diagnosis+and+%E2%80%B3saviour+sibling%E2%80%B3+ethical+criteria+found+in+the+biomedical+and+bioethics+literature\].+Cuad+Bioet.+2012+May-Aug%3B23%2878%29%3A301-20.+Review.+Spanish](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Arango+Restrepo+P%2C+S%C3%A1nchez+Abad+PJ%2C+Pastor+LM.+[Preimplantatory+genetic+diagnosis+and+%E2%80%B3saviour+sibling%E2%80%B3+ethical+criteria+found+in+the+biomedical+and+bioethics+literature].+Cuad+Bioet.+2012+May-Aug%3B23%2878%29%3A301-20.+Review.+Spanish)

Bennett B. Symbiotic relationships: saviour siblings, family rights and biomedicine. *Aust J Fam Law.* 2005 Dec;19(3):195-212. PubMed PMID: 17058348. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Bennett+B.+Symbiotic+relationships%3A+saviour+siblings%2C+family+rights+and+biomedicine.+Aust+J+Fam+Law.+2005+Dec%3B19%283%29%3A195-212.+PubMed+PMID%3A+17058348>

Collazo Chao E. [Ethical problems in the selection of embryos with therapeutic usefulness]. *Cuad Bioet.* 2010 May-Aug;21(72):231-42. Spanish. PubMed PMID: 20886914. Disponible en: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Collazo+Chao+E.+\[Ethical+problems+in+the+selection+of+embryos+with+therapeutic+usefulness\].+Cuad+Bioet.+2010+May-Aug%3B21%2872%29%3A231-42.+Spanish.+PubMed+PMID%3A+20886914](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Collazo+Chao+E.+[Ethical+problems+in+the+selection+of+embryos+with+therapeutic+usefulness].+Cuad+Bioet.+2010+May-Aug%3B21%2872%29%3A231-42.+Spanish.+PubMed+PMID%3A+20886914)

Cristina Mestre Ferrer. Bebés medicamento [sede web]. Valencia: reproduccionasistida.org; 16 de febrero 2012 [actualizada el 16 de febrero de 2012; acceso en enero 2015]. Disponible en: <http://www.reproduccionasistida.org/bebes-medicamento/>

Elembarazo.net. Bancos de cordón umbilical públicos [sede web]. Elembarazo.net [acceso en marzo 2015]. Disponible en: <http://elembarazo.net/bancos-de-cordon-umbilical-publicos.html>
Elio Sgreccia. Manual de bioética I Fundamentos y ética biomédica. 4ª Edición. Biblioteca de autores cristianos. Milán: 2009. *Capítulo XI páginas 606-666.*



Fundacion Josep Carreras y REDMO. Guía de la donación de sangre de cordón umbilical [sede web]. Barcelona; fcarreras.org [acceso en marzo 2015]. Disponible en: http://www.fcarreras.org/es/guia-de-la-donacion-de-sangre-de-cordon-umbilical_80843.pdf

Hocking BA, Guy S. desperately seeking donors: the 'saviour sibling' decision in Quintavalle v Human Fertilisation and Embryology Authority (UK). Aust J Fam Law. 2005 Aug; 19(2):144-52. PubMed PMID: 17058339. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Hocking+BA%2C+Guy+S.+desperately+seeking+donors%3A+the+%27saviour+sibling%27+decision+in+Quintavalle+v+Human+Fertilisation+and+Embryology+Authority+%28UK%29.+Aust+J+Fam+Law.+2005+Aug%3B+19%282%29%3A144-52.+PubMed+PMID%3A+17058339>

Hui EC, Chan C, Liu A, Chow K. Attitudes of Chinese couples in Hong Kong regarding using preimplantation genetic diagnosis (PGD) and human leukocyte antigens (HLA) typing to conceive a 'Saviour Child'. Prenat Diagn. 2009 Jun;29(6):593-605. doi: 10.1002/pd.2255. PubMed PMID: 19294755. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Hui+EC%2C+Chan+C%2C+Liu+A%2C+Chow+K.+Attitudes+of+Chinese+couples+in+Hong+Kong+regarding+using+preimplantation+genetic+diagnosis+%28PGD%29+and+human+leukocyte+antigens+%28HLA%29+typing+to+conceive+a+%27Saviour+Child>

José Antonio Santos. Los olvidados del nacionalsocialismo. 1ª Edición. Centro de estudios políticos y constitucionales. Madrid: 2014. Capítulo 1 páginas 29-54.

Julia Lozano Martínez, Ignacio Gómez Pérez y Justo Aznar Lucea. ¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento? *Terapeia*. 2012; 13-25. Disponible en: <http://www.observatoriobioetica.org/wp-content/uploads/2014/02/25.-es-necesaria-la-produccion-de-bebes-medicamento.pdf>

Justo Aznar. Bebé medicamento [sede web]. Valencia: slideshare.net; enero 2014 [actualizado marzo 2014; acceso enero 2015]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/9494949494/bebs-medicamento-2014>

Kuliev A, et al *Annals of New York Academy of Sciences* 1054; 223-227, 2005. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Kuliev+A%2C+et+al+Annals+of+New+York+Academy+of+Sciences+1054%3B+223-227%2C+2005>.

Laurie Strongin. For Henry's Sake: pioneering a genetic frontier [sede web]. Chicago, Estados Unidos: forward.com; 11 de agosto 2010 [acceso en enero 2015]. Disponible en: <http://forward.com/articles/130002/for-henry-s-sake-pioneering-a-genetic-frontier/>

Ley 14/06 de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción asistida. (Boletín Oficial del Estado, número 126, 27 de mayo 2006). Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-9292

Ley 45/2003 de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de diciembre, sobre técnicas de reproducción asistida. (Boletín Oficial del Estado, numero 280, 22 de noviembre 2003). Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-21341

María dolores Núñez Arévalo. Análisis del código deontológico de enfermería [sede web]. Córdoba; bioéticas.org; curso 2007/2008 [acceso marzo 2015]. Disponible en: http://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/tesina_C_deontologico.pdf

Marlina Lescaille Taquechel, Jorgelina Apao Díaz, María de los Ángeles Reyes Figueroa, Marisol Alfonso Mora. Eticidad del pensamiento de Florence Nightingale. Rev haban cienc méd, 2013; 12(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2013000400021&script=sci_arttext

Natalia López Moratalla. El engaño del “bebé medicamento” [sede web]. Navarra: unav.es; mayo 2004 [acceso en febrero 2015]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/unbebemedicamento.html>

Nicolás Jouve de la Barreda. Los “bebés-medicamento. Problemas técnicos y alternativa ética [sede web]. Madrid: paginasdigital.es; febrero 2012 [acceso en enero 2015]. Disponible en: http://www.paginasdigital.es/v_portal/informacion/informacionver.asp?cod=2767&te=20&id_age=5323

Observatorio de bioética UCV. Numero de muestras de sangre de cordon umbilical almacenadas en España [sede web]. Valencia; observatoriobioetica.org; 8 de mayo de 2014 [acceso en mayo 2015]. Disponible en: <http://www.observatoriobioetica.org/2014/05/numero-de-muestras-de-sangre-de-cordon-umbilical-almacenadas-en-espana/3779>

Organización nacional de trasplantes. Donación sangre de cordón umbilical [sede web]. Madrid: ont.es; [acceso en febrero 2015]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Donaci%C3%B3nSangredeCord%C3%B3nUmbilical.aspx>

Orlando Mejía, Manizales. El diagnostico de preimplantación genética, el caso Nash y las indicaciones no médicas. De la transgresión del imperativo kantiano a las advertencias de Habermas. Acta Med Colomb. 2005; 30 (4): 295-300. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v30n4/v30n4a9.pdf>

Pablo Arango Restrepo, Pedro José Sánchez Abad, Luis miguel Pastor. Diagnostico genético preimplantatorio y el “bebé medicamento”: criterio éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética. Cuad Boiét. 2012; 23 (2): 301-320. Disponible en: <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/78/301.pdf>

Samuel GN, Strong KA, Kerridge I, Jordens CF, Ankeny RA, Shaw PJ. Establishing the role of pre-implantation genetic diagnosis with human leucocyte antigen typing: what place do "saviour siblings" have in paediatric transplantation? Arch Dis Child. 2009 Apr;94(4):317-20.



doi: 10.1136/adc.2008.138529. Epub 2008 Aug 6. Review. PubMed PMID: 18684746.

Disponibile en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Samuel+GN%2C+Strong+KA%2C+Kerridge+I%2C+Jordens+CF%2C+Ankeny+RA%2C+Shaw+PJ.+Establishing+the+role+of+pre-implantation+genetic+diagnosis+with+human+leucocyte+antigen+typing%3A+what+place+do+%22saviour+siblings%22+have+in+paediatric+transplantation%3F>

Sheldon S, Wilkinson S. Should selecting saviour siblings be banned? J Med Ethics. 2004 Dec;30(6):533-7. PubMed PMID: 15574438; PubMed Central PMCID: PMC1733988.

Disponibile en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Sheldon+S%2C+Wilkinson+S.+Should+selecting+saviour+siblings+be+banned%3F+J+Med+Ethics.+2004+Dec%3B30%286%29%3A533-7.+PubMed+PMID%3A+15574438%3B+PubMed+Central+PMCID%3A+PMC1733988>

Shenfield F. [Preimplantation genetic diagnosis in order to choose a saviour sibling]. Gynecol Obstet Fertil. 2005 Oct;33(10):833-4. Review. French. PubMed PMID: 1613954.

Disponibile en:

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Shenfield+F.+\[Preimplantation+genetic+diagnosis+in+order+to+choose+a+saviour+sibling\].+Gynecol+Obstet+Fertil.+2005+Oct%3B33%2810%29%3A833-4.+Review.+French.+PubMed+PMID%3A+1613954.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Shenfield+F.+[Preimplantation+genetic+diagnosis+in+order+to+choose+a+saviour+sibling].+Gynecol+Obstet+Fertil.+2005+Oct%3B33%2810%29%3A833-4.+Review.+French.+PubMed+PMID%3A+1613954.)

Sobrecelulasmadre.com. Bancos de cordón umbilical [sede web]. Sobrecelulasmadre.com [acceso en marzo 2015]. Disponible en: <http://www.sobrecelulasmadre.com/bancos-de-cordon-umbilical>

Spriggs M, Savulescu J. "Saviour siblings". J Med Ethics. 2002 Oct;28(5):289. PubMed PMID: 12356953; PubMed Central PMCID: PMC1733641. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Spriggs+M%2C+Savulescu+J.+%22Saviour+siblings%22.+J+Med+Ethics.+2002+Oct%3B28%285%29%3A289.+PubMed+PMID%3A+12356953%3B+PubMed+Central+PMCID%3A+PMC1733641>

Strong KA. Informing patients about emerging treatment options: creating "saviour siblings" for haemopoietic stem cell transplant. Med J Aust. 2009 May 4;190(9):506-7. PubMed PMID: 19413524. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Strong+KA.+Informing+patients+about+emerging+treatment+options%3A+creating+%22saviour+siblings%22+for+haemopoietic+stem+cell+transplant.+Med+J+Aust.+2009+May+4%3B190%289%29%3A506-7.+PubMed+PMID%3A+19413524>

Taylor-Sands M. Saviour siblings and collective family interests. Monash Bioeth Rev. 2010 Sep;20(2):12.1-15. PubMed PMID: 22032019. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Taylor-Sands+M.+Saviour+siblings+and+collective+family+interests.+Monash+Bioeth+Rev.+2010+Sep%3B20%282%29%3A12.1-15.+PubMed+PMID%3A+22032019>

ANEXOS: ENCUESTA PROFESIONALES

~ CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL BEBÉ MEDICAMENTO ~

CUESTIONARIO PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

AUTORA: LORENA LAMELA GARCÍA

El siguiente cuestionario trata de recopilar y analizar el conocimiento de la población española en edad fértil acerca de los bebés medicamento; niños creados específicamente para servir como donantes a un hermano enfermo.

El proyecto pretende concienciar a la población sobre las consideraciones éticas que conlleva dicho acto. Para ello, le ruego que dedique el tiempo necesario para leer y responder a las siguientes preguntas cuyas respuestas servirán para analizar el conocimiento actual sobre el tema tratado.

Esta encuesta es anónima y voluntaria.





Muchas gracias por su tiempo,

Lorena Lamela García

Grado en Enfermería

Universidad Francisco de Vitoria.

Datos personales y de carácter anónimo:

 Edad:
 Sexo: <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Varón
 ¿En qué rama de la salud sitúa sus estudios? <input type="checkbox"/> Enfermería. <input type="checkbox"/> Medicina. <input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería. <input type="checkbox"/> Otros
 ¿En qué tipo de centro para la salud trabaja? <input type="checkbox"/> Hospital privado <input type="checkbox"/> Hospital público

1. Para la creación de un bebé medicamento, ¿Es necesario someterse a un proceso de reproducción asistida “in vitro” con la consiguiente manipulación de gametos?
 Si.
 No.
2. Dicho proceso, ¿Requiere un tratamiento hormonal previo de la madre?
 Si.
 No.
3. ¿Precisa de manipulación y selección de embriones?
 Si.
 No
4. ¿Sabe que la media de embriones necesarios para obtener un embrión adecuado se estima en 100?
 Si.
 No.
5. Para obtener el bebé que se necesita ¿Se realiza un diagnóstico preimplantacional o análisis de embriones como control de calidad?
 Si.
 No.
6. Acerca de los embriones creados, ¿Se transfieren todos al útero de la madre?
 Si.
 No.
7. ¿El proceso de creación de un bebé medicamento implica eliminación o congelación de embriones?
 Si.
 No.
8. ¿En España es legal esta práctica de crear a un niño genéticamente compatible para curar a un hermano enfermo?
 Si.
 No.
9. La donación que necesita el hermano enfermo, ¿Supone problemas médicos para el hermano medicamento/donante?
 Si.
 No.
10. ¿La creación de un bebé medicamento es la única alternativa para la enfermedad del hermano?
 Si.
 No

ENCUESTA POBLACIÓN

~ *CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL BEBÉ MEDICAMENTO* ~

CUESTIONARIO PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

AUTORA: LORENA LAMELA GARCÍA

El siguiente cuestionario trata de recopilar y analizar el conocimiento de la población española en edad fértil acerca de los bebés medicamento; niños creados específicamente para servir como donantes a un hermano enfermo.





El proyecto pretende concienciar a la población sobre las consideraciones éticas que conlleva dicho acto. Para ello, le ruego que dedique el tiempo necesario para leer y responder a las siguientes preguntas cuyas respuestas servirán para analizar el conocimiento actual sobre el tema tratado.

Esta encuesta es anónima y voluntaria.

Muchas gracias por su tiempo,

Lorena Lamela García
Grado en Enfermería
Universidad Francisco de Vitoria.

Datos personales y de carácter anónimo:

 Edad:
 Sexo: <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Varón
 ¿Posee estudios universitarios? <input type="checkbox"/> Si. <input type="checkbox"/> No.
 ¿Posee estudios relacionados con la salud? <input type="checkbox"/> Si. <input type="checkbox"/> No.

1. Previo a este cuestionario, ¿Había usted oído hablar del bebé medicamento?
 Si.
 No.
2. ¿Conoce que los embriones son creados en el laboratorio (“in vitro”) para lo que hay que manipular espermatozoides (células masculinas) y óvulos (células femeninas)?
 Si.
 No.
3. ¿Conoce que dicho proceso requiere un tratamiento hormonal previo de la madre para obtener múltiples óvulos?
 Si.
 No.
4. ¿Considera que el bebé medicamento es querido por sí mismo y no por ser útil para curar a su hermano enfermo?
 Si.
 No.
5. ¿Sabe que la media de embriones necesarios para obtener un embrión adecuado se estima en 100?
 Si.
 No.
6. ¿Conoce cuál es el destino de los embriones no adecuados, sobrantes?
 Si.
 No.
7. ¿Cree que el conocer el hecho de que se producen y destruyen unos 100 embriones para obtener uno adecuado es motivo para que una pareja desista en su empeño?
 Si.
 No.
8. En España, ¿Es legal esta práctica de crear a un niño genéticamente compatible para curar a un hermano enfermo?
 Si.
 No.
9. La donación que necesita el hermano enfermo, ¿Supone problemas médicos para el hermano medicamento/donante?
 Si.
 No.
10. ¿La creación de un bebé medicamento es la única alternativa para la enfermedad del hermano?
 Si.
 No.