

El 'bebé medicamento'

NATALIA LÓPEZ MORATALLA

CATEDRÁTICA DE BIOQUÍMICA Y BIOLOGÍA MOLECULAR, UNIVERSIDAD DE NAVARRA

En la medicina no cabe el concepto de un 'bebé medicamento'. Hay una medicina moderna y actual que es verdadero arte médico: busca siempre que el enfermo venza la enfermedad y para ello le ayuda a potenciar los propios recursos, que no son pocos; cuando hace falta le extrae algo que está haciendo un daño incorregible. A veces tiene que aportarle un órgano, sangre, o incluso células de un donante al que no hace daño. Si el donante es un cadáver se asegura que está muerto y no rehuye el lógico control del órgano competente (el Centro Nacional de Transplantes), al tiempo que fomenta la donación libre, voluntaria y generosa. Niños con enfermedades de la sangre (anemia de Falconi, talasemias, o leucemias) están siendo curados ya gracias a la sangre del cordón umbilical depositada en los bancos de múltiples ciudades y países, y con médula ósea de familiares donantes. Se avanza día a día. No es la sangre lo que se usa sino un tipo de célula madre muy inmadura y bastante tolerante inmunológicamente.

Con el 'bebé probeta' nació un sucedáneo de la medicina: las técnicas de reproducción humana asistida. El arte médico renunció a curar la esterilidad, a diagnosticarla y poner remedio y por ello pasó a ser un arte técnico que sólo es capaz de sustituir a un hombre y una mujer en la transmisión de la vida. No cura al padre estéril pero, como tecnología en el límite de lo que se puede llamar medicina, se convirtió rápidamente en un buen negocio. Surgen clínicas (fundamentalmente privadas) que ofrecen a matrimonios y parejas 'hacerles hijos a la carta' y a precios razonables. Los llamados Institutos de Infertilidad (como el valenciano, el IVI) o las clínicas de reproducción asistida como Dexeus empezaron sus campañas publicitarias apoyadas en el auténtico dolor de los matrimonios sin hijos y con un legítimo deseo de tenerlos, pero sin potenciar ni buscar una investigación que les cure y les permita engendrarlos.

La competencia por el cliente ha metido

de lleno la paternidad/maternidad en una imparable y codiciosa lógica de producción. Primero se pacta con los padres potenciales la elección de condiciones (porque es menos incómodo, se hacen unos 10 ó 12 embriones y se guardan congelados los que sobren por si acaso se necesitan más tarde); si la madre es 'mayorcita' se ofrecen óvulos de chicas jóvenes donantes; si el estéril es el padre se le ofrece semen de los bancos, etc... Surge a continuación una oferta nueva acerca de las condiciones de salud del niño sobre la base de un control de calidad biológica que elimine a cualquier bebé que pudiera ser portador de alguna tara hereditaria. Nace así la opción del 'bebé a la carta'. Se ofrece para ello un caro diagnóstico preimplantacional, que obviamente no cura al embrión enfermo, o con una posible 'pre-disposición a sufrir una enfermedad', sino destruye aquellos embriones que pudieran ser enfermos en potencia. Se hace propaganda a parejas fértiles que sospechen o teman una tara hereditaria para que no se molesten en gestar un hijo que abortarían en caso de que viniese con alguna tara. Se fecundan varios, se selecciona el más sano y se destruyen los demás, o se usan para investigar, o se 'ceden' a empresas biotecnológicas ávidas consumidoras de embriones humanos. La era de embriones para curar enfermedades degenerativas pasó a la historia. Las células madre de los embriones no sirven para curar. Y si faltaba algo en esta historia cruel de creación de expectativas de curación a enfermos y de eufemismos, surge el diagnóstico preimplantacional con fines terapéuticos para terceros.

Nuestra ministra de Sanidad hace un nuevo borrador de la recién reformada ley

de RHA y la remite a los 'agentes implicados': la Comisión Nacional de Reproducción Asistida compuesta entre otros miembros, por varios del IVI y Dexeus, que son los que piden este nuevo método de selección racista, para discriminar los hijos que puedan tener derecho a ser gestados. Se selecciona el que pueda ser 'bebé medicamento', compatible con un hermano gravemente enfermo. Es muy, muy, injusto crear falsas expectativas a unos padres en esa situación. Es muy fácil inducir o potenciar la obligación de que tienen que hacer todo lo que puedan, a unos padres que ven sufrir a un hijo con formas graves de leucemias o anemias. Y es muy posible que los padres no sepan todo lo que hay en juego en el negocio de los embriones.

¿Qué le puede suponer al hermano del niño enfermo venir al mundo como 'bebé medicamento'? Dejo a un lado algunas consideraciones éticas, como la de que alguien sea concebido con el objeto de succionar sus tuétanos o sangre. Me limito sólo al ensañamiento a que ha de ser sometido en pro de terceros, por muy hermanos que sean los terceros. La posibilidad de seleccionar exige múltiples hermanos y, para ello, partir de 10 ó 20 óvulos, que serán necesariamente más inmaduros y peores que los que la madre produce, con sus consecuencias para el hijo que se genere por la fecundación de esos óvulos.

Un dato, avalado por un centenar de publicaciones, que deberían darles a conocer a los padres es que ese diagnóstico preimplantacional exige tomar dos células del embrión de tres días que sólo tiene ocho: un cuarto de su cuerpo, con lo que con frecuencia quedan dañados. Mientras hacen

el análisis genético a sus dos células él estará en el laboratorio sin recibir de su madre lo que necesita para arrancar su vida con fuerza; por ello, con mayor probabilidad que los nacidos tras haber sido engendrados en su madre, podrá sufrir raras y graves enfermedades (las que llamamos «ligadas a la impronta parental») que no tienen solución hoy día. Buscando ayudar a uno están consistiendo peligros al nuevo. Y si llega a nacer ¿podrá esperar el hermano enfermo a que crezca un poco antes de empezar a sacarle la médula de sus huesos? Si hay garantía de curación con células de un hermano donante compatible lo lógico es buscar donantes en la familia. Y hay que conocer que no hay garantía absoluta de eficacia, ni siquiera en conseguir tal hermano compatible. Casi no hay experiencia; hay un estudio (publicado el 5 de mayo pasado en JAMA volumen 291, página 2079) y es muy poco alentador. De 199 embriones de 13 parejas se seleccionaron 45 y sólo han nacido 5 niños. Pero, sobre todo, lo que no se debe seguir ocultando es que las células de la sangre del cordón umbilical no producen fuerte rechazo; como tampoco lo producen, algunas de las células madre de la médula ósea de donante. Una vez más, es preciso exigir a la ciencia médica soluciones para la enfermedad de un hijo, que no traiga a los padres sufrimientos aún mayores. Es un derecho de los enfermos y un deber de la medicina y de la comunidad científica.

Va siendo hora de que estos centros llamados de fecundación asistida dejen de ser centros sanitarios, y, al menos, habría que exigirles la mínima transparencia de dar la lista de enfermedades curables con un 'hermano medicamento', o enfermedades con las que un embrión no deben pasar a ser gestado con su madre porque no debe nacer. Es muy indicativo que la lista sea exactamente la que pueden detectar con los productos biotecnológicos que hoy tienen para realizar ese diagnóstico genético. Un filtro de selección humana que deja a esos centros pingües beneficios.

Nahasmena, errugabetasuna, bakarmena

JOAN MARI TORREALDAI

Telebistan ikusi nuen Tony Blair Guildfordeko laurei eta Maguire familiari barkamena eskatzen, Erresuma Batuko Estatuaren izeanean. Izan ere, errugabe izan eta 15 urte egin baitzituzten preso. «Nahastu» egin zen Estatua. Berandutxo, esango du norbaitek, berandu etorri dela aitorpena. Hainbeste itxaron behar ote dugu guk? Berandu izango da, baina barkamena eskatu du. Hemen, ordea, ez frankismoogatik, ez GALengatik eskatu du Estatuak barkamenik. Demokrazian ere kalitate mailak daude. Eta guri ere *Egunkaria* isteagatik ez digu inork barkamenik eskatu. Aitzitik: egunkaria epaiketa gabe likidatu egin du epaileak eta gu epaitu egingo gaituzte. Eta hala ere bada kite ondo ez garela ETakideak, *Egunkaria* ez dela ETaren menpeko, ez zerbitzuko.

«Nahastu» egin ote dira? 2003ko otsailaren 20ko gau beltz hartan etxeko atea txikitu eta barrura sartu zirenean guardia zibila, nire lehen hitz bildurtuak hauek izan ziren: «nahastu egin zarete». Hala uste nuen harik eta epailearen agiria erakutsi zidaten arte. Bai, bai, jendea konbentziturik dago «nahastu» egin zirela *Egunkaria* istean, «nahastu» egin direla *Egunkaria* likidatzean, «nahastu» egin zirela gu atxilotzean, nahiz eta epaileak esan gu ETaren morroi garela eta *Egunkaria* ETaren tresna.

«Nahastu» egin ote ziren ETaren diruz sortu eta mantentzen zela *Egunkaria* ziotenean? Dokumentu guztiak miatu ostean, ez dute deus aurkitu. «Nahastu»? Bai zera: ETak zuzenean laguntzen ez duenean bere

«erreferentziazko biztanleria»ren bidez egiten baitu. Eta kitto. Hori da Egunkariaren kasua, AEKrena, Ikastolena den bezanbat. Erreferentziazko biztanleria dira *Egunkariaren* aldeko kanpainetan esku hartu zutenak, dirua eman edo bildu zutenak, akzio-dunak, etab.

«Nahastu» egin ote ziren gu ETakidetat hartu gintuztenean (halaxe hartu gintuzten eta), eta hori frogatuko zutela uste zutenean? Goitik behera miatu zuten guztia: telefono deiak, paperak, harremanak, joanetorriak, bisitak... eta ez dute deus frogatzerik izan. Baina berdin dio: frogarik ez badago ere, zantzuak bai. Bizpahiru zantzu frogaren balioa hartzen dute epailearen begietan. Horri «zantzu konstelazioa» deitzen diote, frogaren balioa duena. Eta kitto. Zeintzuk diren zantzuak? EHNA agiria, intsumisioaren aldeko jarrera, alderdi legearen aurka azaldu izana, presoan hurrikaldak, aldarrikatzea, esaterako. Bost axola ETaren aurka hamar aldiz posizionatu bazara ere.

Zenbat aldiz entzun dudan bi urte haueetan: ez zaituztete kondenatuko, epaiketa egin ere ez da egingo, nahasketa hutsa izan da, hanka sartu dute, gaizki kalkulatu zuten. Gauza bat erakusten dizu horrek: zure herriak, zure jendeak badakiela zer zaren, eta sinisten zaituela. Bai, baina epaituko zaituena ez da zure herriko jendea baizik eta Entzutegi Nazional espainiarra, eta hori unibertso oso berezia da, lege bereziaz baliatzen dena, gu eta gu bezalakoak kondenatzeko ahalegin betean dabilena. Ema-

ten du gure historia osoa nahasketa handi bat izan dela. «Nahasketa» nahasketaren ondoren.

«Nahastu» egin ote dira Lazkaon eta Beloken sartu direnean ere? Ez dut uste, ez gurean eta ez orain. Lehen begi kolpe batean ematen du behin eta berriz hanka sartzen dutela, profesional eskasak direla, oso urrutitik ikusten gaituztela eta ez dituztela «kolo-reak» bereizten. Inpresio hori eduki nuen neuk ere nire kasuan, egiten zizkidaten galderak entzunda, eraman zidaten materiala ikusita. Esan nien garbi non zegoen *Egunkariari* zegokion materiala, baina horrez gainera ehundaka dokumentu eraman zidaten: aldizkariaren historia, zentsurakoak, Kontseiluko informazioa, Euskalgintza Elkarlanean Fundazioko materialak... Hau da, gehien-gehiena *Egunkariarekin* zerkusirik ez zuena. Ez dakite zertan dabilzan ere, pentsatu nuen nirekiko. Gaur ez dut gauza bera pentsatzen.

«Nahastu» egin ote ziren? Ez dut uste. Epe motxera ematen du baietz, nahastu egiten direla erraz, ez dutela ezagutzen egiazko errealitatea, ez dutela gaia menderatzen. Baina epe ertainera edo luzera begira ez diru nahasten.

Zer lortzen dute *Egunkaria* itxiz, euskalgintzako enpresak miatuz, gu atxilotuz, Lazkaon sartuz? Nork agintzen duen erakusten dute, deusen bermerik ez dugula, nahi dutenean nahi dutena nahi duten bezala egin dezaketela, ezin dugula deus iraukorrik eraiki, beraientzat ez dagoela deus sakraturik, babesgune ziurrik ez dauka-

gula, berdin zaiela Arantzazura, Lazkaora, *Egunkarira* edo herriko tabernara sartu, berdin zaiela Martin Ugalde izan ala beste edozein, berdin zaiela gaztea ala edadekoa atxilotu. Egin dezaketela, alegia, eta egin egiten dutela, jendeak ikus eta jakiteko moduan egin ere. Egiteko modua bera ere mezua baita.

Zer lortzen duten? Euskararen unibertsoa iluntzea, zikintzea; arriskutsu eta susmagarri bihurtzea askoren begietan. Zer gehiago? Bake soziala eragozte, bildurra eta etsipena zabaltzea eta barneratzea. Deskuidatuz gero xirimiriak euri zaparradak baino gehiago bustitzen zaitu, oharkabea. Eta gehiago ere bai: etorkizuna blokeatzea, esperantzari leihoak istea, normalizazioa tratatzea, proiektu berriei heltzeko adorea ahultzea. Hori guzti hori lortzen duten ala ez, geroak esango du. Baina bilatzen dutena horixe delakoan nago. «Nahastu» egin direla eman dezake, baina ezezkotan nago. Beraiek ere badakite ETA ahultzeko edo txikitzeko ez dela hau bidea. Baina ongi datorkie ETaren aitzakia herri euskaldunaren egitasmoaren oinarriak ahuldu edo legamia gesaltzeko.

Blair-ek bezala eskatuko al digu norbaitek barkamena, Estatua nahastu egin dela eta? Gu behintzat indar guztiz saiaturako gara egieren prezioan saldutako gezurra salatzen, *Egunkariaren* eta euskal kulturaren egia erakusten. Zerbait ez dago zuzen epaiketa gabe egunkari bat itxi eta desegiten den demokrazian, Tanzanian izan nahiz izan European.