

Sociedad

Nuevo debate científico y ético

Expertos en bioética alertan sobre la selección genética de embriones

● *Rechazan que se escoja descendencia a partir de cálculos de riesgo poligénico*

● *Exigen limitar el cribado genético a casos de enfermedad hereditaria severa*

● *Califican ciertos servicios de reproducción asistida de práctica eugenésica encubierta*

MAYTE RIUS
Barcelona

El Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona (UB) ha dado la voz de alerta sobre determinados servicios de selección genética de embriones humanos que ofrecen empresas de secuenciación genética y de reproducción asistida por considerar que “suponen una práctica eugenésica encubierta” que juega con “las expectativas y las preocupaciones” de muchas personas respecto a la futura salud de su descendencia basándose en criterios de negocio y no científicos.

En concreto, el grupo de opinión de dicho observatorio pone el foco en los servicios de secuenciación masiva del ADN que ofrecen a los futuros padres y madres la selección de embriones según un cálculo de riesgo poligénico que estima la probabilidad de que desarrollen ciertas patologías o características indeseadas en la edad adulta, como diabetes, cán-

Marfany: “En España es ilegal, pero la gestación subrogada, también, y la gente recurre a ella; hace falta regularlo”

cer, enfermedades cardiovasculares, baja estatura, deficiencias cognitivas... “El cálculo de riesgo poligénico no es asimilable al diagnóstico genético de enfermedades mendelianas o monogénicas, en las que hay certeza que están vinculadas a un único gen o genes causantes; aquí estamos hablando de enfermedades que obedecen a múltiples genes, que no se conocen todos los que afectan, y en las que intervienen además otros factores ambientales y de estilo de vida, de modo que lo único que proporciona el análisis genético es un cálculo probabilístico, ninguna certeza” de que se vayan o no a desarrollar esas patologías o rasgos, explica Gemma Marfany, catedrática de Genética de la UB y miembro del observatorio.

Apunta que el cálculo de riesgo poligénico tiene utilidad en medicina preventiva de adultos para analizar las perspectivas de recuperación de una cirugía o para dar

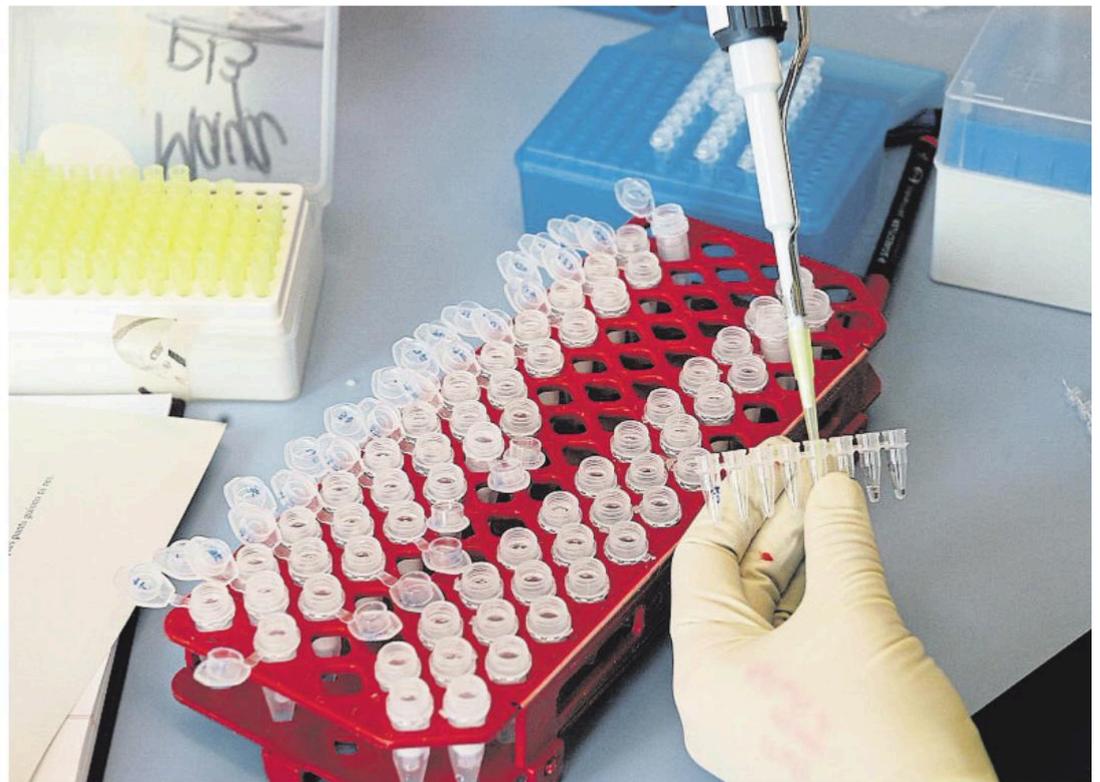


Imagen de archivo de la preparación de muestras para un análisis genético

consejos sobre estilo de vida, “pero no tiene sentido para escoger embriones, porque entre embriones hermanos de la misma pareja la diferencia de probabilidades será mínima y, además, seleccionas en función de determinadas

características que no sabes si alguna vez van a desarrollar porque tampoco controlas el ambiente en el que se van a criar”.

Pero ello no impide, dice la experta en genética, que determinadas empresas y clínicas de fertili-

dad estén vendiendo a los padres las expectativas de escoger a su descendencia para evitar determinados cánceres, enfermedades crónicas o deterioros cognitivos, pagando sumas elevadas por ello. “Es necesario evitar la promo-

ción de un mercado de serv en torno a la reproducción a da que ofrece certezas don las hay, pues se promueve un genesia neoliberal de forma e bierta”, afirma la directora de servatorio de Bioética y Der de la UB, Itziar de Lecuona. l documento que firma jun Marfany, la especialista en re ducción Anna Veiga, el bic Josep Santaló y los filósofos: pertos en bioética Manuel J López Baroni y María Casac deja claro que la selección de briones solo debe aceptarse e casos de enfermedad heredi severa que comprometa la cai de vida del descendiente; no enfermedades multifactor que no sean severas ni caract ticas físicas o cognitivas de la cendencia.

Y así es como está regulado legislación española, que de cuándo se puede hacer un nóstico genético de embri

Así se hace el cribado por CRP

■ El documento elaborado por el Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la UB detalla cómo se hace la selección de embriones por cálculo de riesgo poligénico (CRP). Cuando los embriones tienen más de 64 células (entre 5 y 7 días después de la fecundación in vitro), se extraen entre 5 y 10 células de cada uno para secuenciar su genoma. Advierten que “se trata de una técnica agresiva que afecta a

la integridad del embrión”, idéntica a la que se emplea para el diagnóstico genético de enfermedades hereditarias (mendelianas) severas. También se extrae ADN del padre y de la madre para secuenciar sus genomas completos, con los que se “rellenan los huecos” en la secuencia de ADN del embrión, que como la muestra inicial es de pocas células no está completa. Y a partir de ese genoma

que es parte real y parte inferido se calcula la predisposición a padecer determinadas enfermedades de base genética. Por otra parte, advierte el informe del OBD, esas asociaciones genéticas se han determinado con estudios sobre poblaciones eminentemente caucásicas, por lo que contienen sesgos tanto de índole genética como ambiental, y de ahí lo cuestionable de su uso en tests de CRP de embriones.

preimplantacional y exige la aprobación del comité de bioética para cada caso. "Pero que aquí no esté permitido no quiere decir que las parejas no recurran a esta técnica de cribado poligénico en otros países y luego vuelvan aquí, con lo que hay implicaciones desde la perspectiva jurídica, ética y social", dice De Lecuona. "Necesitamos regularlo de forma expresa para que en España no se acepte, porque la gestación subrogada también es ilegal, y la gente recurre a ella", coincide Marfany.

De ahí que el documento del Observatorio de Bioética inste a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, a las sociedades científicas y a otros comités de ética a pronunciarse sobre esta técnica y a elaborar una guía y recomendaciones claras para los médicos y otros especialistas implicados. "Se ha de evitar la confusión y las falsas expectativas de las parejas, que ven lo que publicitan determinadas empresas y piensan que, pagando, con esos cribados pueden seleccionar de sus posibles bebés al que más les guste, el más sano, el más listo o el más alto", apunta Marfany.

Según los expertos en bioética de la UB, en Estados Unidos hay varias clínicas de fecundación in vitro que ofrecen tests de cálculo de riesgo poligénico con hasta 25 características distintas, "que in-

La Generalitat frena la adopción del niño que lleva tres años con padres de acogida

La familia y la Administración se dan un par de semanas para discutir el te



Sara y Tomás, con el niño que piden ahora adoptar tras tenerlo acogido los últimos tres años

JAVIER RICOU
Barcelona

Por las buenas... o por vía contenciosa. El futuro del niño acogido de urgencia con solo 11 días de vida por un matrimonio de Barcelona (era una medida para 6 meses) y que ahora, tres años después de esa entrega, la Generalitat quiere dar en adopción a otra familia, solo pasaría por esas dos salidas.

De momento parece pesar más la primera de las opciones, pues se atisba una voluntad de diálogo. ¿Una prueba? Tras la publicación ayer del caso en *La Vanguardia*, el Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció (ICAA) acaba de paralizar el proceso de adopción de ese niño, ya iniciado, por lo que el menor seguirá viviendo en la única casa que ha visto en su corta vida y con la que ha sido

su única familia desde prácticamente su nacimiento.

El paso dado por la Generalitat es lo que Sara y Tomás (nombres supuestos de los padres de acogida) habían pedido en los juzgados, al instar su abogado un proceso de jurisdicción voluntaria en el que se pide paralizar el proceso de adopción de ese niño para entregarlo a otra familia y a la vez que se inicie ese trámite de adopción con la familia acogedora. La decisión del ICAA se adopta antes de que la demanda judicial, presentada hace 15 días, tenga respuesta. La Generalitat no ha esperado, pues, a conocer esa resolución en los tribunales y ha paralizado de forma cautelar la adopción sin que lo ordene ningún juez. Para Sara y Tomás "es un buen inicio" en el arranque de este inédito proceso.

A nadie escapa que si el juez

que entiende de este caso ordenara la paralización del proceso de adopción y los responsables de infancia se opusieran a esa medida, a estos padres de acogida que ahora piden adoptar al niño que tienen acogido

La decisión de Drets Socials se adopta sin esperar a la respuesta de un juez, lo que augura buena voluntad

hace tres años solo les quedaría -advierte su abogado, Josep Puigdollers- la opción de acudir a la vía contencioso-administrativa. Y eso sería ir por las malas. Si se llega a ese punto, el proceso se alargará y los lazos entre el menor y la familia de acogida se estrecharán

aún más. Así que si ese corcioso acabara con la orden de entregar a la criatura a un familia adoptiva, que hoy no noce, la factura emocional para esa menor se multiplicaría por el paso del tiempo.

Josep Puigdollers se reayer con responsables de la Generalitat de los departamentos de acogida y adopción e infancia. Fue un encuentro que según ha podido saber *La Vanguardia*, en la que ambas partes mantuvieron sus tesis iniciales. Aunque hay una buena noticia por el interés y bienestar del menor protagonista de esta historia. Unos y otros accionaron volverse a ver a mediados de junio para seguir buscando una salida al asunto. Así que en ese momento ese niño no te que dejar el que ha sido su hogar durante prácticamente toda su vida.

Uno de los escollos, con norma en la mano, para que se diera la adopción a los padres de acogida del pequeño es la edad de Sara y Tomás. Tienen 29 años y superan en más de lo máximo permitido por la ley para una adopción - la edad del niño, a punto de cumplir los 11 años. La cosa, si la Administración aferra a este punto de la ley, va de siete años. El abandono de la familia reitera que un obstáculo podría saltarse si se tiene en cuenta que para la fundación artificial no una edad máxima. "¿Por qué tiene que aplicarse, con rigor, en las adopciones?", pregunta.

Ha salido a relucir que Sara y Tomás propusieron que fuese su hija, de 29 años, la que a tara, cuando les dijeron que ellos no podían por edad. Pero guran que lo hicieron al principio, pero así los propios técnicos que siguen el caso. Pero insisten en que quieren ser familia adoptiva.●

Denuncian que se juega con las expectativas de las parejas de elegir, de sus posibles bebés, al más sano o más listo

cluyen la estatura, el nivel educativo potencial o la predicción de habilidades cognitivas" en pruebas con apariencia de diagnóstico clínico, pero que "entran de lleno en el terreno de la mejora genética". Llamam la atención, además, sobre cómo el acceso a estas tecnologías viene muy determinado por el poder adquisitivo de las personas y puede contribuir a incrementar la desigualdad. Si este tipo de servicios se generalizase, dicen, "existiría el peligro de dividir a la sociedad entre los seleccionados genéticamente y los no seleccionados, con la consiguiente discriminación".

Por otra parte, De Lecuona y Marfany resaltan que estos servicios de cribado genético equiparan lo que son probabilidades con certezas y promueven un determinismo genético reduccionista. "El cálculo de riesgo poligénico relativo al éxito académico se basa en correlaciones entre el éxito profesional y la dotación genética que pueden ser espurias; los estudios poblacionales realizados en el mundo desarrollado demuestran que los logros académicos y sociales de una persona dependen más del nivel educativo y socioeconómico de sus padres que de la combinatoria de factores genéticos", ejemplifican.●

Drets Socials: "Vamos a tener en cuenta la voluntad de esta familia"

■ El Departament de Drets Socials quiso dejar claro ayer, por encima de todo, que "valoramos y agradecemos" la labor de la familia protagonista de esta historia por "los diversos acogimientos de urgencia (un total de ocho) realizados los últimos años". Sobre el caso en concreto, y que afecta al octavo niño - ese acogimiento de urgencia se prolonga tres años -, una portavoz de esta conselleria confirma la

paralización del proceso de preadopción iniciado ya con este menor. Insiste, sin embargo, "que no tenemos todavía ninguna familia asignada". Se había iniciado, eso sí, el proceso para valorar las mejores opciones "en aras al bienestar de ese niño". Drets Socials confirmó ayer que "van a tener en cuenta la voluntad manifestada por esta familia para formalizar ellos la adopción". Hay buena

voluntad para llegar a un acuerdo y "por eso hemos convocado a esos padres en las próximas semanas para comunicarle la valoración del departamento a su ofrecimiento". Esta conselleria no niega la posibilidad de que una familia de acogida pueda acabar adoptando a esa niña o niño, en principio entregados para un cuidado puntual. "Es algo excepcional -reconoce la misma portavoz-, pero en

Catalunya hemos tenido algún caso, poniendo siempre en el centro el interés superior del menor y teniendo en cuenta el vínculo de afinidad entre los padres acogedores las criaturas". Es lo que ahora piden Tomás y Sara. Drets Socials acaba agradeciendo "la generosidad" de todas las familias acogedoras En Catalunya, son un millar los menores ahora bajo esta protección.●