

## ***La decisión de Anne (2009): estudio de la creación de embriones genéticamente seleccionados para la curación de pacientes crónicos***

**Ester Casillas Sagrado, Elena Casillas Sagrado**

Facultad de Medicina de Salamanca (España).

Correspondencia: Ester Casillas Sagrado y Elena Casillas Sagrado C/Lazarillo de Tormes, nº8 2º 37005 Salamanca (España).

e-mail: [estercs@usal.es](mailto:estercs@usal.es); [ecasillas@usal.es](mailto:ecasillas@usal.es)

Recibido el 15 de mayo de 2012; modificado el 9 de septiembre de 2012; aceptado el 15 de octubre de 2012.

---

### **Resumen**

*La decisión de Anne/ My sister's keeper* (2009) es una película de Nick Cassavetes que cuenta la historia de Anne Fitzgerald, una niña de 11 años que fue concebida para salvar a su hermana mayor, Karen, con Leucemia Promielocítica Aguda. Cuando se le plantea la necesidad de realizar un trasplante de riñón a su hermana enferma, Anne decide demandar a sus padres sobre los derechos de su cuerpo para no tener que someterse a ese procedimiento que puede condicionar para siempre su calidad de vida. Ante esta situación la madre de Anne comienza una lucha judicial contra la menor de sus hijas en un intento de disuadirla para que realice la donación aunque esto implique seguir siendo el soporte del que dependa la supervivencia de su hermana de forma indefinida.

**Palabras clave:** hermano salvador, leucemia, donación, demanda, familia.

---

### **Summary**

*My sister's keeper* (2009) is a Nick Cassavetes's movie that tells the story of Ann Fitzgerald, a eleven years old girl that was conceived to save the life of her older sister, Karen, who suffers from Acute Promyelocytic Leukemia. When her sister becomes so sick that she needs to be transplanted a new kidney, Anne decides to sue her parents over her body rights to not be forced to undergo this procedure which could affect her quality of life forever. At this moment, Anne's mother, Sara, begins a court fight against her younger daughter, in an attempt to dissuade her to make the donation, even if that can mean that she would continue being the support on which her sister survival depends.

**Keywords:** Saviour siblings, Leukemia, Donation, Lawsuit, Family.

Las autoras declaran que el artículo es original y que no ha sido publicado previamente.

## Ficha técnica

**Título:** *La decisión de Anne.*

**Título Original:** *My sister's keeper.*

**Otros títulos:** *La decisión más difícil* (Argentina, Méjico, Perú).

**País:** Estados Unidos.

**Año:** 2009.

**Director:** Nick Cassavettes.

**Música:** Aaron Zigman.

**Fotografía:** Caleb Deschanel.

**Montaje:** Alan Heim, James Flynn.

**Guión:** Jeremy Leven, Nick Cassavettes sobre la novela *La decisión más difícil* de Jodi Picoult.

**Intérpretes:** Abigail Breslin, Walter Rane, Sofia Vassilieva, Cameron Diaz, Heather Wahlquist, Jason Patric, Evan Ellingson, Alec Baldwin, Nicole Marie Lenz, Paul Butler (como Paul Christopher Butler), Olivia Hancock, Jeffrey Markle, Emily Deschanel, John DeRosa (como John De Rosa), Marcos A. Ferraz (como Marcos De La Cruz),...

**Color:** color.

**Duración:** 109 min.

**Género:** drama.

**Productora:** Curmudgeon Films, Gran Via Productions, Mark Johnson Productions.

**Sinopsis:** Anne es una niña que fue creada por métodos artificiales para actuar como donante de su hermana enferma, esto condiciona su vida desde su nacimiento y la lleva a interponer una querrela contra sus padres para conseguir los derechos sobre su propio cuerpo y dejar de ser una fuente de recursos biológicos para su hermana enferma. Esta querrela supone el estallido de todos los problemas que la familia de Anne trataba de obviar desde el comienzo de la enfermedad de su hermana.

<http://www.imdb.com/title/tt1078588>

<http://www.filmaffinity.com/es/film303960.html>

### Trailer

*La decisión de Anne* cuenta la historia de una familia devastada por la enfermedad de su hija mediana, Kate (interpretada por Sofia Vassilieva) desde el punto de vista de su hermana menor, Anne (Abigail Breslin), que fue creada para salvar la vida de su hermana, después de que esta fuera diagnosticada a los dos años de *Leucemia Promielocítica*.

## La enfermedad<sup>1</sup>

La **Leucemia Promielocítica Aguda** o Leucemia Mieloide-3 (o M<sub>3</sub> de la clasificación FAB, Franco-Américo-Británica) es un tipo de Leucemia Mieloblástica aguda que



Cartel español.

se caracteriza por un predominio de promielocitos malignos que muestran una translocación recíproca entre los brazos largos de los cromosomas 15 y 17 [t(15;17)]. Se consideran células mieloides (CFU-GEMM) las células germinales que se pueden diferenciar en hematíes, plaquetas, monocitos y los tres tipos de granulocitos. Los promielocitos son células más diferenciadas a partir de las cuales se generan únicamente los granulocitos neutrófilos, que son las células más abundantes de la serie blanca en la sangre.

Se produce una proteína mutada que tiene efectos dramáticos sobre la arquitectura del promielocito produciendo la rotura de los llamados cuerpos PML, que son componentes estructurales críticos, haciendo que la maduración hacia granulocitos neutrófilos quede bloqueada en el estadio de promielocito y no se pueda seguir la cadena de diferenciación mieloides (foto 1). Además la desorganización de estos cuerpos nucleares inhibe la apoptosis celular, jugando un papel muy importante en la patogénesis, es decir, los síntomas de esta enfermedad.

Los síntomas generales de las Leucemias Mielocíticas Agudas (LMA) son:

Síntomas constitucionales (astenia, debilidad, pérdida de peso, sudoración nocturna)

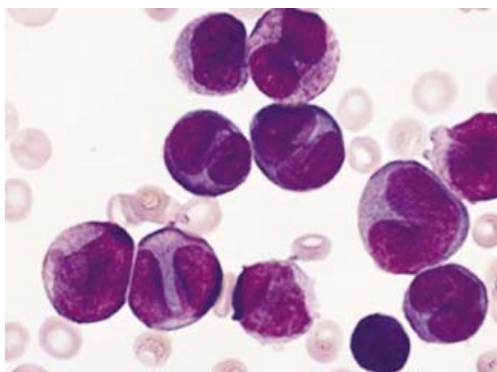
Síntomas por infiltración de la médula ósea por parte de las células leucémicas: anemia, infecciones y diátesis hemorrágica por desplazamiento de la serie roja, blanca y plaquetaria, respectivamente.

Síntomas específicos por infiltración de algún órgano o tejido que se dan con más frecuencia en las leucemias mielomonocíticas y sobre todo en las monocíticas. La M<sub>3</sub> no se encuentra en este grupo, pertenece al grupo de las leucemias que afectan a los granulocitos.

Una característica peculiar de la clínica de la M<sub>3</sub> es que los blastos son muy ricos en gránulos cuyo contenido lisosómico, al liberarse, activa la coagulación, por lo que un 75-90% de los casos cursan con Coagulación Intravascular Diseminada (CID). La CID provoca hemorragias múltiples y a la vez manifestaciones trombóticas, dando al conjunto un aspecto de gravedad que impresiona enormemente (foto 2). La fiebre suele ser una manifestación frecuente de la CID, al igual que la acrocianosis. Las alteraciones hemodinámicas provocadas por los microtrombos, la activación de citocinas y proteínas vasoactivas provocan la aparición de un shock en la mayoría de los casos.

La translocación entre los cromosomas 15 y 17 se considera un tipo de leucemia de pronóstico favorable en comparación con otros tipos de leucemias.

Para la sintomatología clínica de las leucemias mieloblásticas se utiliza tratamiento de soporte hematológico, es decir tratamiento de la anemia, de la hemorragia, de la infección y administración de factores de crecimiento hematopoyético y además se controlarán las complicaciones específicas que puedan desencadenarse (como el CID).



**Foto 1.** Visión microscópica de los promielocitos malignos en su versión hipogranular o microgranular (25% de los casos) con tinción Hematoxilina-Eosina.

(Tomado de [http://www.lookfordiagnosis.com/mesh\\_info.php?term=Leucemia+Promieloc%C3%ADtica+Aguda&lang=2](http://www.lookfordiagnosis.com/mesh_info.php?term=Leucemia+Promieloc%C3%ADtica+Aguda&lang=2))

Se trata también con quimioterapia encaminada a lograr la remisión completa (RC).

La Leucemia Promielocítica Aguda tiene un tratamiento de inducción especial dentro de las Leucemias Mieloblásticas. Dado que en la translocación t(15;17) se ven involucrados los genes de PML (ProMielocytic Leukemia) Y RAR- $\alpha$  (Retinoic Acid Receptor), el tratamiento actual de esta variedad de leucemia es con Ácido Transretinoico (ATRA), que estimula la diferenciación y maduración de los promielocitos, y además ayuda a controlar la CID. Pero esto no basta, hay que añadir quimioterapia (Antracilina en la inducción, y también consolidación y posterior mantenimiento) pues si no los pacientes recaen.

El 90 % de los pacientes con Leucemia Promielocítica se curan.

Una complicación específica del tratamiento es el llamado Síndrome de ATRA, caracterizado por fiebre, infiltrados pulmonares con insuficiencia respiratoria, fallo renal y en ocasiones derrame pericárdico y fallo cardíaco. Se debe tratar precozmente con esteroides.

Las Leucemias Mieloblásticas de buen pronóstico, como es el caso, una vez alcanzada la remisión completa, se continuará con quimioterapia, pero más intensa. Si recaee, suele hacerse una reinducción y trasplante de precursores hematopoyéticos una vez conseguida la segunda remisión (alógeno o autólogo dependiendo de la disponibilidad de un donante HLA-idéntico).

## La historia

Anne, fue creada como un embrión seleccionado genéticamente con fines terapéuticos.



**Foto 2.** La Coagulación Intravascular Diseminada (CID) se presenta en un 75-90% de los casos de LPA. Se caracteriza por la necrosis. Tomado de García Gutiérrez, Luis Iván. 2008.

Cuando Kate, a la edad de dos años, fue diagnosticada de LPA, sus padres: el matrimonio Fitzgerald, Sara (Cameron Díaz) y Brian (Jason Patric), se ven envueltos en un dilema moral sobre qué decisión tomar para salvar la vida de su hija a la vez que asumen el inesperado golpe de que ésta, siendo prácticamente un bebé, sufre una enfermedad grave y que puede provocar la muerte rápidamente.

Los médicos del servicio de oncología del hospital de California al que asistieron les explicaron en qué consistía el tratamiento: Kate necesitaba un trasplante de médula ósea de un donante que fuese HLA-compatibile, algo que resulta prácticamente imposible que se cumpla en un donante no emparentado ya que las moléculas HLA tienen una gran variabilidad. Lo primero que los médicos buscaron fue saber si alguno de los padres o el hermano mayor Jesse (Evan Ellingson) eran compatibles, pero resultaron no serlo. Fue entonces, cuando uno de sus médicos les sugirió de forma extraoficial la concepción de un hijo genéticamente seleccionado para ser compatible con Kate, convirtiéndose desde el momento de nacer en la posible salvación de su hermana, a la vez que en la fuente de tejidos que su hermana necesitase, siempre que sus padres así lo decidieran.

La madre, Sara, no dudó ni un momento en hacer lo que fuese necesario para salvar la vida de su hija y aunque el padre se encontraba más dubitativo al respecto ya que se cuestionaba en qué condiciones viviría ese niño creado genéticamente que sería sometido a procedimientos médicos, que en algunos casos pueden ser cruentos y disminuir la calidad de vida, a fin de poder salvar la vida de su hermana. Decidieron tener ese hijo, y así nació Anne, cuya vida estuvo desde el principio condicionada por todo este proceso, primero extrajeron células madre del cordón umbilical y como no fue suficiente, le realizaron extracciones de células de la médula ósea cuando Anne tenía tan solo 5 meses y así se fueron sucediendo más procedimientos médicos necesarios para mantener viva a su hermana.

La historia se cuenta desde la perspectiva de Anne cuando tiene once años, a raíz de que la salud de su hermana empeora rápidamente y necesita un trasplante de riñón. Anne toma la decisión de emanciparse médicamente y de tomar a partir de ese momento las decisiones sobre su propio cuerpo, ya que no quiere seguir relegando su propia salud a la posible salvación de su hermana (foto 3). A su corta edad, asume que su hermana ya no va a poder vivir mucho más tiempo puesto que día a día ve como empeora y sufre puesto que sus órganos empiezan a fallar y a claudicar después de una

vida de lucha contra la enfermedad (foto 4). Así, contrata un abogado (Alec Baldwin) para enfrentarse en un juicio contra sus padres, sobre todo con su madre, ya que el padre comprende la postura de Anne.



**Foto 3.** Anne toma la decisión de independizarse legalmente.



**Foto 4.** La salud de Kate empieza a fallar cada vez más.

Sara Fitzgerald, que conoce muy bien las leyes ya que fue abogada antes de que su hija Kate fuera diagnosticada, a raíz de lo cual Sara entrega su vida completamente al cuidado de su hija enferma, perdiendo por el camino su vitalidad y su antigua forma de ser, a la vez que este ambiente de drama va dañando poco a poco la relación con su marido y va disminuyendo la atención que puede prestarle a su hijo Jesse, que queda relegado a un segundo plano

Toda la familia cambia debido a la enfermedad y sus vidas se convierten en un continuo drama en el que nunca saben que va a pasar con Kate y si ésta va a superar los obstáculos que vayan surgiendo. Jesse, se siente abandonado y desatendido por su familia aunque comprende que es su hermana Kate la que requiere una

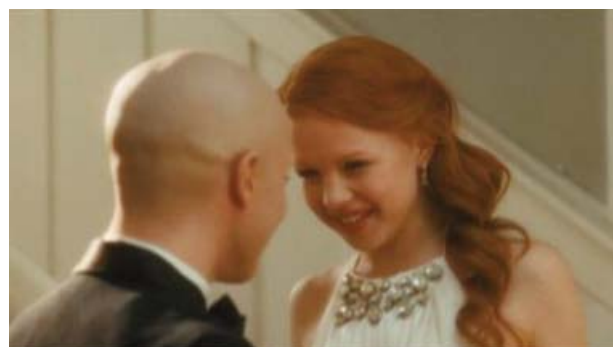
atención más constante. Anne parece entender la situación y crea un vínculo especial con su hermana, que continúa siendo así después de su decisión de la emancipación médica. Sara se convierte en una madre sobreprotectora y un poco neurótica cuya vida gira en torno a la enfermedad de Kate, que ve no solo como se consume su vida si no la vida de su madre y de toda la familia. Sin embargo, este drama también hace los lazos familiares más fuertes ya que están juntos pasando por la misma situación.

Aunque la mayor parte de la película se centra en la vida de Kate, que a pesar de tener que luchar contra la Leucemia que sufre, intenta tener una vida muy feliz y disfrutar de su familia el tiempo que viva. La vida de Kate se simboliza en un álbum de fotografías y recortes que hace para su madre y a partir del cual se muestran episodios de la vida de la niña. Quizá, una de las partes más conmovedoras de la película es en la que cuenta la historia de amor que surge entre Kate y Taylor (Thomas Dekker), otro paciente del mismo hospital, que sufre Leucemia Mieloblástica. Los dos se complementan y se comprenden ya que pasan por procesos muy similares. Tristemente, después de disfrutar juntos de un baile que organiza el hospital y de compartir momentos muy especiales, Taylor fallece (fotos 5 y 6).

A partir de la decisión de Anne de emanciparse médicamente comienza un juicio en el que la menor, ayudada por su abogado, se enfrenta a su madre por la custodia de su cuerpo (foto 7). La jueza (Joan Cusack), que ha perdido recientemente a su hija de doce años en un accidente de coche, tiene que tomar la difícil decisión de si permitir que la madre extraiga un riñón a su hija Anne para salvar la vida de su hija enferma Kate o si Anne es lo suficientemente madura para decidir no someterse a ese procedimiento. Aquí se plantea a los espectadores



**Foto 5.** Kate conoce a Taylor, un chico que también sufre leucemia mieloblástica.



**Foto 6.** Entre Kate y Taylor surge una historia de amor.

la cuestión moral de cuándo se está yendo demasiado lejos en un proceso cuyo único fin es salvar la vida de una niña pero en el que, por el camino, se reduce la calidad de vida de otra niña. En este caso, y como queda bien explícito en la película el papel de los médicos debe ser totalmente imparcial y su único deber es exponer con claridad las consecuencias para ambas partes de realizar o no la donación.

Si se realizara la donación Kate podría seguir viviendo durante un tiempo, ya que en ese momento se encontraba en un estado de salud visiblemente muy crítico, aunque nunca se puede asegurar a ciencia cierta cuánto más va a poder vivir o si la operación va a ser un éxito o no, aunque siempre se deben dar todos los datos que existan. Pero Anne, por su parte, viviría el resto de su vida sin un riñón, y eso hace que no pudiera ser una persona totalmente “normal” o “sana”, tendría que controlar su dieta, no ingerir alcohol, y su vida se podría acortar a causa de ello, a todo esto hay que sumarle el riesgo que conlleva la operación en sí, en la que Anne podría perder su vida. Por otro lado, si Anne pudiera legalmente tomar las decisiones sobre su propio cuerpo y no le



**Foto 7.** El abogado de Anne se enfrenta en un juicio a la madre de la niña por la custodia médica del cuerpo de la misma.

donara un riñón a su hermana, esta no sobreviviría más de una semana pero Anne podría llevar una vida independiente sin estar sujeta a las necesidades médicas de su hermana.

La película trata dos temas principales, representados por las dos protagonistas: Anne y Kate (foto 8). Por un lado, Kate que desde pequeña tiene una enfermedad muy grave y tiene que aprender a vivir con ella siendo tan solo una niña, y a asumir el hecho de qué en cualquier momento su cuerpo podría dejar admitir la medicación y los procesos médicos y podría morir. Este es un tema que conmueve a cualquier espectador ya que es tan solo una niña y tiene que sufrir esa enfermedad, que surgió sin ninguna predisposición, pero como médicos o estudiantes de medicina este tema es aun más interesante ya que no solo es una niña, sino también una paciente y nosotros debemos hacer todo lo posible para no solo alargar, sino también mejorar su vida.



**Foto 8.** Entre las dos hermanas surge un vínculo muy especial.

Por otro lado está el tema de tomar las decisiones del cuerpo de uno mismo, y de la creación de niños genéticamente creados como “salvadores” de otras personas, que son familiares suyos, generalmente hermanos. Este es un tema legal, pero sobre todo moral, en el que se muestran las posturas de todos los personajes condicionados por sus características personales y su papel en la situación. Al espectador se le muestran todos los puntos de vista, y tiende a ponerse en la piel de cada personaje e inclinarse a una de las dos posturas que se enfrentan en el juicio. Como médicos, debemos tener muy claro cuál es nuestro lugar en la decisión: que independientemente de que tengamos una opinión u otra respecto a los temas que se tratan, debemos ser imparciales y cumplir lo que dicten las leyes. Aunque también leyes como estas, de creación reciente, que se generan a

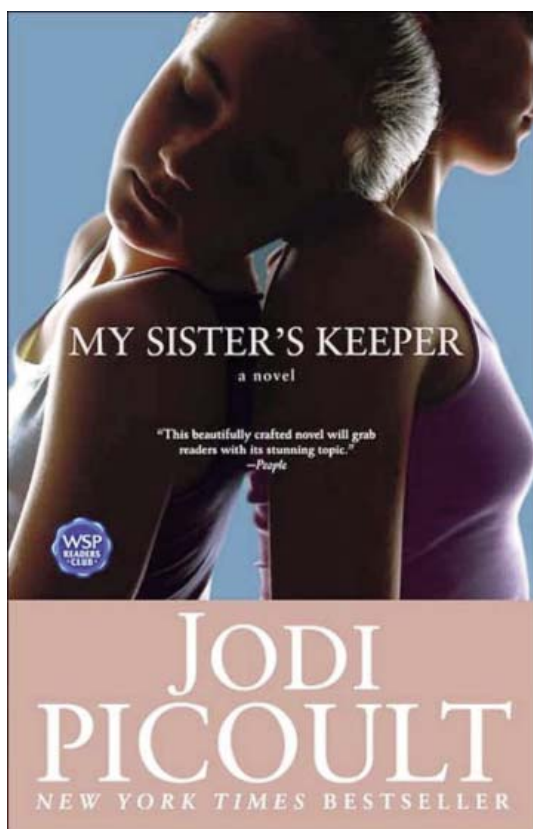
raíz de nuevos procedimientos médicos (como la creación de embriones genéticamente modificados) deben tener en cuenta todos los detalles médicos que estos conllevan para posicionarse de un lado u otro a la hora de dictaminar esa nueva ley, que posiblemente creará una controversia de opiniones a su alrededor (foto 9).



**Foto 9.** El médico no debe implicarse personalmente dando su opinión, debe ser imparcial y exponer las opciones que tiene el paciente.

Finalmente, en mitad del juicio Jesse decide contar la verdad sobre la decisión de Anne, ya que en realidad no fue decisión suya sino de su hermana Kate, que cansada de sufrir para alargar un poco más su vida había decidido dejar de luchar contra su enfermedad y así dejar de sufrir, alegrándose de haber vivido todos los buenos momentos que pasó junto a su familia y Taylor. Kate estaba sufriendo mucho en las últimas semanas a raíz de que sus órganos empezaban a fallar, y sabía que si se trasplantaba el riñón lo único que le quedaba por delante era más sufrimiento a la espera del fallo de otro de sus órganos y decidió que era mejor recordar su 17 años de vida como una existencia enriquecedora y que a pesar de todo disfrutó de buenos momentos y además no seguir arriesgando la vida de su hermana Anne. Kate convenció a Anne para que dijera que la decisión era suya y así su madre no intentara disuadirla de seguir sometándose a todos los procesos médicos que fueran necesarios para seguir alargando su vida todo lo posible. Tristemente, Kate fallece en el hospital después de hablar con su madre y hacerle ver que a pesar del sufrimiento y el drama que habían pasado, había sido feliz y que todos en la familia debían continuar con sus vidas, como después sucedería. Poco después Anne recibe la noticia de que ha ganado la apelación.

Como curiosidad, la película está basada en la novela de Jodi Picoult, “La decisión más difícil” (foto 10) en la cual se muestra un final diferente: después de que



**Foto 10.** Portada de la novela en la que se basa la película: “La decisión más difícil” de Jodi Picoult.

Anne ganase la apelación cuando se dirigía al hospital a ver a su hermana acompañada de su abogado, sufre un terrible accidente, tras lo cual su abogado da permiso para extraer un riñón de Anne, que se encuentra en muerte cerebral, y donarlo a su hermana, que gracias a esa donación consigue una remisión completa. Pero el guionista Jeremy Leven decidió darle un final más realista a la historia.

### El dilema ético y moral

Durante la cinta se expone el dilema moral y el posible perjuicio que se puede provocar al nuevo ser que es creado de una forma predeterminada y con unos fines concretos, al contrario que el resto de los recién nacidos, y que además es obligado a someterse a una serie de procedimientos médicos desde su nacimiento para salvar la vida de su hermano/a, sin que se llegue a aclarar si el propio niño/a está de acuerdo con estas actuaciones.

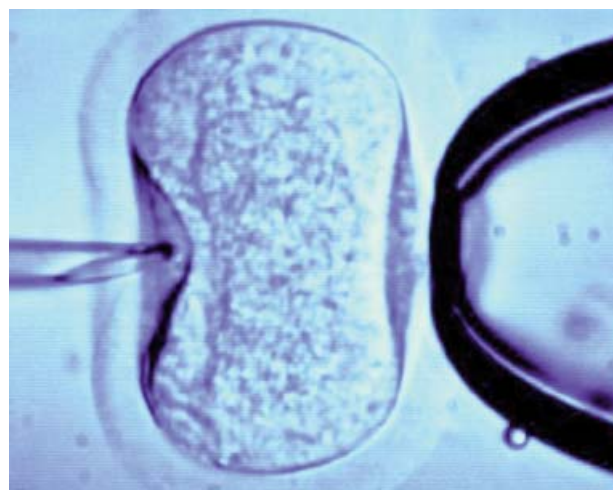
En un artículo de “The Observer” escrito por Caroline Davies el 21 de Junio de 2009<sup>2</sup> se expone el caso real de la familia Whitaker que concibió a su hijo Jamie para salvar la vida de su otro hijo, Charlie, de 10 años que

fue diagnosticado de Anemia de Blackfan Diamond (Foto 11). La madre de ambos niños, Michelle, expone su punto de vista, según ella el término “niño de diseñador” (*designer baby*) es incorrecto y sin embargo si se podría describir a estos niños como salvadores (*saviours siblings*). Ya que la única parte de estos niños que es modificada de forma pre-implantacional es aquella que asegura la compatibilidad con el hermano enfermo, mientras que el resto de características del nuevo recién nacido siguen dependiendo de la naturaleza (fotos 12 y 13).

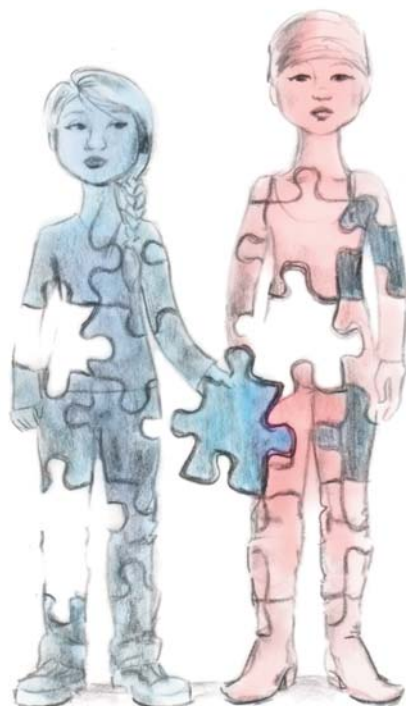
Así mismo Michelle expone su opinión sobre la película “La decisión de Anne” la cual describe como una situación llevada al límite y una montaña rusa emocional para el espectador, que se encuentra entre dos puntos de vista enfrentados. A su vez esta madre teme que la controversia que la película pueda crear lleve a algunos sectores de la sociedad a ponerse en contra de este tipo de



**Foto 11.** La familia Whitaker.



**Foto 12.** Modificación genética de embriones.



**Foto 13.** Representación de lo que significa ser un "saviour sibling", en el caso concreto de la película.

(Tomado de <http://v1tal.com/2009/01/20/my-sisters-keeper/puzzle2>)

técnicas, y que se promueva una idea incorrecta sobre la función de estos niños y los aportes que hacen a sus hermanos, focalizando especialmente sobre las partes más cruentas del proceso.

A pesar de no aprobar la película en su conjunto, Michelle Whitaker no niega que se sienta identificada con el ambiente de tensión emocional y disfuncionalidad que se muestra dentro de la familia Fitzgerald: según relata, existieron momentos de mucha desesperación en su propia familia desde el diagnóstico de la Anemia Blackfan-Diamond de Charlie con solo 12 semanas de vida, "desde el momento de su nacimiento se notaba que no era un niño normal, estaba gris cuando nació" pero aún pasaron algunas semanas hasta que surgió un diagnóstico claro: Anemia de Blackfan-Diamond, una enfermedad con un pronóstico bastante incierto dado el limitado número de casos que se conocen, pero que condenaba la vida de Charlie a transfusiones sanguíneas cada tres semanas e inyecciones diarias.

Cuando la primera de sus hermanos (Emily) nació, el principal temor de sus padres era que ella también

tuviera este mismo síndrome, que no es hereditario si no que surge por una mutación cromosómica espontánea. Emily resultó ser una niña sana aunque no compatible con su hermano y según Charlie iba creciendo, la situación de esta familia se volvía más desesperada. Entonces surgió la posibilidad de concebir un hijo genéticamente seleccionado: "el principal problema en la creación de un embrión que sea 100% compatible con el hermano, es que en este proceso de selección no se produce ningún beneficio para el nuevo embrión, al contrario de lo que sucede en las enfermedades congénitas en las que la selección de cigotos previene al nuevo ser de padecer una determinada enfermedad".

En aquel momento existía una gran polémica abierta en el Reino Unido con respecto a un caso parecido (el de la familia Hashmi) por lo que la HFEA (*Human Fertilisation and Embriology Authority*) prohibió que el proceso de la familia Whitaker se llevase a cabo en este país y la familia tuvo que viajar a Estados Unidos donde la ley es un poco más relajada en esos aspectos. Doce meses después del nacimiento de Jamie Whitaker, cuando existía la certeza de que no padecía ABD, se llevó a cabo el trasplante de médula ósea a su hermano, que desde entonces se encuentra en remisión completa.

Un aspecto importante que quiere destacar la señora Whitaker "es que si a día de hoy si Charlie tuviera una recaída y fuera necesario un nuevo trasplante, éste tendría que ser aprobado por un tribunal, y que en la vida real los padres no pueden disponer de los órganos de su hijo donante a su antojo si no que se trata de un proceso que necesita una aprobación ética y legal".

Además señala que entre sus hijos no enfermos nunca ha existido ese sentimiento de abandono y desatención que se muestra en algunos momentos de la película y que la relación entre los tres es extraordinaria, y todos ellos conocen el proceso de concepción de Jamie y lo asumen con naturalidad<sup>2</sup>.

La HFEA ha cambiado en numerosas ocasiones su posición con respecto a la creación de "saviours siblings" desde que este tipo de polémica apareció por primera vez. En la primera ocasión, y con respecto a la familia Hashmi cuyo hijo padecía Beta-Talasemia, la legislación vigente les permitía llevar a cabo la selección de embriones, dado que esta patología es hereditaria y al seleccionar el nuevo embrión se le estaba protegiendo contra la enfermedad. La familia Hashmi se benefició de esta condición para poder llevar a cabo sobre esos mismos embriones un proceso de selección de HLA para conseguir una compatibilidad del 100% con su hijo enfermo.



Mientras que en el caso de los Whitaker, dado que durante el proceso de selección embriológica el feto no recibía ningún beneficio con respecto a un proceso de concepción normal, no consiguieron el permiso para llevar a cabo este procedimiento.

Sin embargo dos años después la postura de la HFEA cambió, en Julio de 2004 se cambió la legislación que permitiría la elección de embriones genéticamente seleccionados con el único fin de donar tejido compatible a un hermano enfermo, son los niños que se definirían como “*saviours siblings*” o “*designer babies*”.

El primer caso conocido desde entonces en Reino Unido es el de la familia Fletcher que concibieron de esta forma a su hija Jodie, nacida en Julio de 2005, y que sería la futura donante de su hermano Joshua, enfermo por Anemia de Blackfan-Diamond.

Pero sin embargo no todo el mundo, se muestra a favor de la selección de embriones con compatibilidad HLA, como se expone en un artículo publicado por una organización pro-vida de este mismo país (Reino Unido): *No less human*<sup>3</sup>, que exponen su posición con respecto a estas técnicas argumentando que se deben de tener en cuenta todos los embriones que son creados en el proceso inicial previo a que se seleccione el más idóneo para la implantación: “La vida de un ser humano debe ser igualmente valiosa independientemente de su tamaño, y por lo tanto nunca será más aceptable matar a un embrión discapacitado, que a un feto discapacitado, a un recién nacido discapacitado o a un niño o adulto discapacitado.” “No debe ser tenida más en cuenta la preocupación por una persona, por muy joven que sea, a la hora de eliminar un embrión con una discapacidad hereditaria. Los seres humanos deberían ser tenidos en cuenta como individuos (independientemente de su tamaño) y no por lo que pueden aportar a otros.”

Como alternativa a la selección de embriones genéticamente compatibles estos grupos pro-vida promueven otras alternativas como la extensión de la preservación de células madre obtenidas a partir del cordón umbilical que permita crear un banco público en el que prácticamente todos los pacientes que lo requirieran pudieran encontrar un donante compatible, de forma que se haría innecesaria la creación de niños genéticamente compatibles. Otra posible opción que proponen es que se inviertan más fondos en la búsqueda de donantes compatibles vivos en vez de crear otros nuevos.

Otro punto de vista que se muestra en contra de estos procedimientos se pone de manifiesto en un

comentario publicado por David King en 2003<sup>4</sup> a raíz de la polémica surgida por la creación de Jamie Whitaker en Chicago, en él expone el cambio en la concepción social del individuo que puede ser promovida por estas nuevas técnicas, por las cuales el cuerpo humano se convierte en un organismo, en una fuente inagotable de nuevo material tisular sano, más valioso cuanto mayor es el número de extracciones que se puede realizar sobre el mismo. Y que convierten al cuerpo humano en poco más que una máquina, sin sentido moral ni dignidad, en la que la presión para extraer componentes que beneficien a otros se puede volver cada vez mayor.

El autor también se preocupa por los sentimientos y sensaciones que Jamie pueda tener a medida que vaya creciendo y se pregunte cual fue realmente la razón que les llevo a tenerle, si realmente le querían por sí mismo o si prevalece la razón de la compatibilidad genética por encima del amor que puedan sentir.

También se pregunta qué pasará si es necesario que el niño realice una o varias donaciones de médula ósea, ¿Le empujarán sus padres hacia un proceso, que de otra forma no hubieran considerado apropiado para un niño tan pequeño? ¿Se verá la opinión de los médicos ablandada por la situación excepcional en que se encuentra?

En nuestro país, este tema ha recobrado importancia recientemente con el nacimiento de Estrella en Febrero de 2012, una niña creada para curar a su hermano Antonio con *Aplasia Medular Severa*. Gracias a la compatibilidad genética, Estrella podrá donar médula ósea a su hermano evitando que tenga que someterse a transfusiones de sangre cada semana.

En este tipo de trasplantes se busca que la posibilidad de rechazo sea mínima, por lo que los primeros en ser examinados son los padres, en este caso no compatibles, y después se busca un donante no emparentado compatible. En el caso de Antonio no se encontró ninguno y entonces surgió la posibilidad de crear un hermano donante y de asegurarse de que fuera compatible por medio de la selección de HLA que se combina con técnicas de diagnóstico pre-gestacional para evitar que el nuevo recién nacido herede la enfermedad.

Desde que está técnica se legalizase en nuestro país en el año 2006, el Ministerio de Sanidad español ha recibido 67 solicitudes para el procedimiento de selección de embriones, de las cuales 31 recibieron el permiso. Sin embargo, de todas ellas solo tres han conseguido producir niños sanos y completamente compatibles: El

caso de Estrella en Sevilla y el caso de dos gemelos nacidos en el hospital San Pau de Barcelona<sup>5</sup>.

## Referencias

1. San Miguel JF y Sánchez-Guijo FM. Hematología, Manual básico razonado. 3ed. Barcelona: Elsevier; 2009.
2. Davies C. My Jamie is not a 'designer baby': he has given his brother a new life. The Guardian / The Observer [Internet]. 21 June 2009. Disponible en : <http://www.guardian.co.uk/science/2009/jun/21/my-sisters-keeper-embryo-selection>



Ester Casillas Sagrado. Estudiante de 6º curso de la licenciatura en Medicina. Universidad de Salamanca

3. Davis A. A Research Paper from No Less Human Questions & Answers on HLA testing (for saviour siblings) [Internet]. Londre: No Less Human; 2005. Disponible en <http://www.spuc.org.uk/about/no-less-human/hlaqanda.pdf>
4. King D. Commentary: why it is wrong to select embryos to be tissue donors. Human Genetics Alert [internet]. June 20th 2003. Disponible en : <http://www.hgalert.org/topics/geneticSelection/pgdcommentary.html>
5. Prats J. Babies picked to be life-saving donors born in Seville and Barcelona. El País In english [Internet]. 20 de Febrero de 2012. disponible en: [http://elpais.com/elpais/2012/02/15/inenglish/1329314080\\_672143.html](http://elpais.com/elpais/2012/02/15/inenglish/1329314080_672143.html)



Elena Casillas Sagrado . Estudiante de 4º curso de la licenciatura en Medicina. Universidad de Salamanca