

# Nace el primer bebé libre de un mal hereditario en un hospital público

El centro Virgen del Rocío de Sevilla aplicará la misma técnica a unas 50 parejas al año

TEREIXA CONSTENLA, Sevilla  
El primer bebé que nace libre de una enfermedad hereditaria en un hospital público español, gracias a un diagnóstico genético preimplantatorio, se llama Carmen y tiene menos

de 48 horas. La niña es hija de una pareja que tenía un alto riesgo de transmitir a su descendencia la carga genética para desarrollar la distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad rara que se caracteriza por la degeneración

progresiva de los músculos, la falta de tratamiento y la mortalidad temprana. El hospital Virgen del Rocío es el primer centro público que aplica de forma gratuita esta práctica, que usará este año con 28 parejas.

Carmen tiene menos de 48 horas y toda una vida por delante. Nació en el hospital Virgen del Rocío, en Sevilla, el pasado domingo a las 21.40 con un peso de 3,4 kilos. Saludó al mundo llorando, a diferencia de sus padres, Victoria y José Manuel, que ayer reían eufóricos mientras posaban en la habitación para fotógrafos y cámaras. No era para menos.

El riesgo de que la pareja engendrara un bebé condenado a padecer o transmitir una distrofia muscular de Duchenne era muy alto, según Guillermo Antiñolo Gil, el director de la unidad de gestión clínica de Genética y Reproducción del hospital, artífice de la tranquilidad de la familia. Pero Carmen ha nacido libre del rasgo genético ligado al cromosoma X, que está presente en la distrofia muscular de Duchenne, gracias a la aplicación del diagnóstico genético preimplantatorio, una técnica que se usa frecuentemente en centros privados y que figura en el sistema sanitario público, aunque hasta ahora ningún hospital del sistema la había llevado a cabo para dar a luz a un bebé y eliminar su enfermedad genética.

Se calcula que existen 4.000 enfermedades hereditarias que están afectadas por un solo gen, por lo que se podrían evitar con esta técnica. Pero sólo unas 200 son tratadas en la actualidad en el mundo y poco más de una veintena en España.

La distrofia muscular de Duchenne se diagnosticó por primera vez en 1861. Se caracteriza por la degeneración progresiva de los músculos. Suele manifestarse a partir de los dos años y, en la segunda década, obliga al uso permanente de silla de ruedas. El único tratamiento posible es paliativo y suele culminar en muertes precoces. Una simple aproximación a esta enfermedad rara (afecta a uno de cada 6.000 bebés nacidos vivos, según Antiñolo) ayuda a entender las



Carmen, con sus padres, Victoria y José Manuel. / PÉREZ CABO

risas felices de Victoria y José Manuel al saber que su hija ha roto con la cadena hereditaria.

Por la unidad del hospital Virgen del Rocío han pasado desde octubre pasado 28 parejas, aunque sólo 13 comenzaron los ciclos de reproducción tras ser sometidas a un estudio previo. Finalmente el equipo en el que trabajan ginecólogos, genetistas y embriólogos sólo pudo culminar la transferencia de los embriones

seleccionados al útero de las mujeres en ocho casos. Victoria ha sido la primera en dar a luz a un bebé que presumiblemente gozaba de casi todas las garantías (la fiabilidad del diagnóstico es del 95%, según Guillermo Antiñolo) de que no portaría la carga genética ligada a la distrofia. Una segunda pareja, de Granada, espera otro bebé para dentro de 28 semanas. El éxito del programa, atendiendo a la tasa de gestación por

las transferencias de embriones realizadas, es del 25%, un resultado "altamente satisfactorio", para el director de la unidad.

El diagnóstico preimplantatorio consiste en un análisis genético de los embriones que se obtienen por reproducción asistida. De este modo se descartan aquellos que portan el rasgo genético asociado a ciertas enfermedades y sólo se implantan en el útero de la mujer los que están libres de esa carga. No todas las enfermedades genéticas pueden identificarse mediante este diagnóstico, pero sí algunas ligadas al cromosoma X como la hemofilia, la distrofia muscular de Duchenne o el síndrome de Alport.

La sanidad pública andaluza limita este diagnóstico a una serie de enfermedades graves como la atrofia muscular espinal, la distrofia muscular de Duchenne, la enfermedad de Huntington, la fibrosis quística, la hemofilia A y B, el síndrome de Alport y otras patologías ligadas al cromosoma X.

La consejera andaluza de Salud, María Jesús Montero, informó ayer de que había recibido peticiones de asociaciones para ampliar este catálogo al síndrome del cromosoma X frágil. La comisión andaluza de ética e investigación sanitarias decidirá en septiembre si se incluyen.

Andalucía es una de las comunidades pioneras en proporcionar a a sus pacientes esta técnica, lo que está propiciando que algunas parejas que residen fuera de la región se hayan interesado por el programa y sus opciones de acceso. Guillermo Antiñolo calcula que atenderán al año una media de 50 familias cuando estén a pleno rendimiento.

El ginecólogo explicó que la novedad de la unidad andaluza reside en que desarrolla el procedimiento completo: "Atiende antes, durante y después, y también se realizará un programa de seguimiento neonatal hasta los cinco años de los niños que nazcan".

Á. DE C., Madrid  
El diagnóstico genético preimplantacional es una práctica médica que pueden financiar todas las comunidades autónomas, según aseguró ayer el Ministerio de Sanidad.

Sin embargo, muchas parejas que desean utilizar este método recurren a la sanidad privada ante las largas listas de espera de algunos hospitales públicos. "Nosotros sabemos de unas 18 parejas que lo querían hacer, pero algunas han ido a la privada para evitar las listas de espera", explica María José González Galindo, de la Asociación para Problemas de Infertilidad Ceres.

## “Esta práctica ahorra mucho dinero a largo plazo”

El precio de esta práctica en las clínicas privadas oscila entre los 1.800 y los 3.000 euros. A esta cantidad hay que añadir el coste de la fecundación in vitro que suele estar entre los 3.000 y los 6.000 euros, según señala Antonio González Santana, ginecólogo y experto en reproducción del Instituto de Medicina Reproductiva (IMER), en la Comunidad Valenciana.

“Lo importante de que la sanidad pública fi-

nanicie la práctica del diagnóstico genético preimplantacional, no es sólo que podamos eliminar una enfermedad en un nacimiento, sino que el sistema se ahorra además todos los tratamientos que conllevan estas enfermedades, que suelen ser muy costosos. Es un ahorro a largo plazo”, señala González Santana, que trabaja además en el hospital público Arnau de Vilanova.

El desarrollo de un diagnóstico preimplanta-

cional comienza con la fecundación in vitro. Los médicos extraen los óvulos de la mujer y los inseminan con el esperma de su pareja. La operación se realiza varias veces para obtener varios embriones.

Dos días más tarde se generan los embriones con unas cuatro o seis células. Si se trata de una fecundación in vitro sin más, el siguiente paso sería implantar uno de ellos en el útero de la madre. En este caso, los mé-

dicos esperan un día más para que en el laboratorio se forme un embrión de hasta ocho células. En ese momento se le hace una biopsia al embrión que se ha formado y se extrae una célula.

El siguiente paso es detectar la enfermedad. Los médicos aplican unos colorantes especiales sobre la célula que tienen la parte del cromosoma que lleva el mal genético. “Ese embrión lo desechamos y escogemos sólo los embriones que no están enfermos. Dos de ellos se implantan en el útero de la mujer para que al menos uno logre convertirse en un niño”, explica el ginecólogo.

## El Gobierno busca municipios que quieran albergar el almacén nuclear

EL PAÍS, Madrid

El Gobierno publicará esta semana un anuncio en prensa para pedir municipios que quieran albergar el Almacén Temporal Centralizado (ATC) de residuos de alta radiactividad de las centrales nucleares y con actividad durante miles de años. Las candidaturas deberán presentarse a la Comisión Interministerial creada en junio, que elevará al Gobierno una propuesta de emplazamientos candidatos entre los municipios que se presenten. La convocatoria se publicará en 107 medios escritos españoles.

La construcción de este ATC aportará al municipio que se haga cargo 300 puestos de empleo durante su construcción y 110 para su funcionamiento, así como la construcción de un centro tecnológico que atraería a investigadores y visitantes. La inversión prevista en el municipio que acoga el ATC es de 1.000 millones de euros.

El presidente de la Empresa Nacional de Residuos Radiactivos (Enresa), José Alejandro Pina, explicó ayer que los requisitos técnicos que excluyen el emplazamiento son “montes y zonas inundables” y que es preferible una zona con acceso por ferrocarril o carretera. El área mínima necesaria para el ATC es de 25 hectáreas. “Si no hay municipios candidatos a albergar un ATC, el Gobierno nunca lo impondrá”, añadió Pina.

## Salgado afirma que España no regulará las madres de alquiler

M. C. B.

Miraflores de la Sierra

La ministra de Sanidad, Elena Salgado, afirmó ayer que la sociedad española no desea que se regule la práctica de las madres de alquiler y que por eso no se trató la cuestión en la última reforma, el año pasado, de la Ley de Reproducción Asistida de 1988. Salgado hizo estas declaraciones en el curso de verano de Periodismo Científico de la UAM/EL PAÍS y la Fundación BBVA en Miraflores de la Sierra (Madrid). Aseguró que sólo un sector muy minoritario de la población está interesado. “Además, en los países europeos a los que queremos parecer nos se permite esta práctica”, añadió. Este tipo de contratos tiene validez en Reino Unido y en parte de EE UU. En Holanda se permiten siempre y cuando no haya ánimo de lucro ni intermediarios.

La ley española declara nulo el contrato “por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna a favor del contratante o de un tercero”. Y si se hace de forma clandestina, aparte de la nulidad del acuerdo, “los profesionales sanitarios que participan serán sancionados”, indicó Salgado. Ante la imposibilidad de hacerlo en España, decenas de parejas están contratando a madres de alquiler en EE UU a través de empresas especializadas a las que pagan entre 60.000 y 75.000 euros.