

La terapia génica mejora un tipo de ceguera hereditaria

Cuatro pacientes mejoran la visión tras introducir una copia “sana” del gen

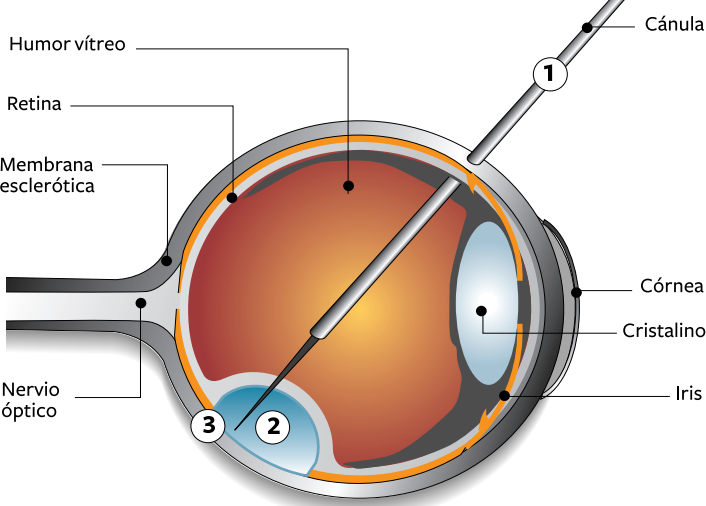
M. L. FERRADO
Barcelona

Por primera vez, investigadores americanos y británicos han aplicado con éxito la terapia génica en el ojo humano. Utilizando como transporte un virus, han implantado una copia sana de un gen clave en el desarrollo de un tipo de ceguera hereditaria que no tiene cura, la amaurosis congénita de Leber. Son los resultados de dos ensayos clínicos, liderados por un equipo norteamericano de la Universidad de Pensilvania, y otro británico del University College of London, que se publican en *New England Journal of Medicine*.

Los mejores resultados se han obtenido en un chico de 17 años que conservaba parte de su visión diurna aunque por la noche, en la penumbra, no podía manejarse solo porque sólo podía distinguir objetos muy luminosos. Ahora, el joven ve mejor tanto de día como de noche. En el resto de pacientes, cuatro, los investigadores reconocen que los resultados son muy modestos, pero han servido para demostrar que la terapia es eficaz y segura. “El siguiente paso será incrementar la dosis del gen y tratar a pacientes más jóvenes, con mayor visión aunque sea residual, ya que creemos que pueden obtener mayores beneficios”, declaró a la BBC Robin Ali, del University College of London.

Terapia génica para tratar la ceguera congénita

● La **amaurosis congénita de Leber** daña las células fotosensibles del ojo (conos y bastones) que se encuentran en la retina y ocasiona la pérdida de la visión.



1. Una cánula atraviesa el ojo hasta alcanzar su parte posterior, tras la retina.
2. Se inyecta un fluido que contiene el virus (vector) que transporta una copia sana del gen RPE65.
3. Las células fotosensibles absorben el fluido. El virus infecta las células y el gen RPE65 “sano” se incorpora a su material genético.
4. El gen ordena a las células que produzcan la sustancia necesaria para evitar que la visión se degenera.

EL PAÍS

La amaurosis congénita es una forma rara de ceguera que se manifiesta desde la infancia y evoluciona hasta que entre los 30 y 40 años se pierde totalmente la visión. Afecta a la retina, en

concreto a las células fotosensibles (conos y bastones) que se encargan de captar la luz. Quienes padecen esta enfermedad tienen una mutación genética que impide la producción de

una sustancia necesaria para el buen funcionamiento de estas células. Los investigadores se han centrado en un solo gen, el *RPE65*, aunque creen que pueden estar implicados otros siete.

En una delicada intervención que duró más de dos horas, los investigadores inyectaron en uno de los ojos de los pacientes, justo bajo la retina, un líquido con un virus cuya función, como vector, era transportar una copia sana del gen *RPE65*. No se inyectó en el otro ojo para poder comparar el resultado. El virus logró infectar las células fotorreceptoras con lo que introdujo en ellas el gen *sano*, que pasó a incorporarse a su material genético. De este modo, se corrigió el defecto de la célula y se reiniciaron las órdenes necesarias para evitar la degeneración de las células fotorreceptoras.

Los investigadores hicieron estos ensayos hace 12 y 5 meses, por lo que todavía no se puede saber si los efectos son permanentes o si el proceso degenerativo puede reinstaurarse. En ensayos realizados con modelos animales, en concreto en perros, los investigadores lograron que los efectos de la terapia persistieran durante más de ocho años. Están convencidos de que en el futuro podrán tratarse con este tipo de terapia otras formas de ceguera hereditaria que tampoco tienen cura, como la retinosis pigmentaria.

PÍLDORAS

► **Más prematuros.** Entre el 8% y el 10% de los embarazos en España acaban en parto prematuro, es decir, antes de la semana 37 de gestación. A pesar de los grandes avances en medicina perinatal y neonatología, esta cifra sigue sin reducirse, indicó José Manuel Hernández, jefe de Obstetricia y Ginecología del hospital público 12 de Octubre de Madrid. Este experto, que intervino en un simposio organizado por la Fundación Ramón Areces, señaló que las técnicas de reproducción asistida y las intervenciones obstétricas son dos razones que explican ese incremento de partos prematuros. Según la Organización Mundial de la Salud, de acuerdo con las actuales tasas de prematuridad se producirían cada año 14 millones de nacimientos pretérmino.— M. S.

► **Patología respiratoria.** Las enfermedades respiratorias están aumentando considerablemente y causan el 10% del total de las muertes que se producen cada año en España, según Julio Ancochea, presidente de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Algunos de los factores que explican el incremento de estas patologías son el envejecimiento de la población, el tabaquismo, la inmigración y el cambio climático y otros problemas medioambientales. Para Ancochea, la atención a procesos respiratorios crónicos, como la EPOC y el asma, se está convirtiendo en una grave situación sociosanitaria, que planteará una gran demanda de asistencia médica.— M. S.

La enfermedad del dogmatismo

TRIBUNA SANITARIA
Pablo Simón Lorda

El texto del Convenio firmado entre la Comunidad Autónoma y el Arzobispado de Madrid en que se establece que los miembros del Servicio de Asistencia Religiosa Católica formarán parte de los Comités Asistenciales de Ética (CAE) y de los Equipos Multidisciplinares de Cuidados Paliativos (EMCP) está mal redactado y es equívoco. Parece imponer dicha presencia de una manera inadecuada, sobre todo en el caso de los EMCP, que son servicios puramente clínicos. No es aceptable imponer en ellos sacerdotes cuando muchos no tienen ni siquiera psicólogos clínicos, una figura más acorde con las obligaciones asistenciales de un Estado laico.

Pero lo más llamativo de esta polémica ha sido no tanto el contenido como el tono de los debates y declaraciones, que a veces han rayado en lo grosero. Sobre todo en lo relativo a la posible presencia de sacerdotes en los CAE, paradójicamente algo menos conflictivo que su integración en los EMCP. A mi modo de ver, esta polémica encendida muestra lo mucho que nos queda todavía por avanzar en la senda del pluralismo moral.

El pluralismo moral es uno de los pilares de las sociedades liberales, democráticas y modernas. Consiste en aceptar la libre concurrencia de todas las opiniones morales personales y colectivas en el espa-

cio público, con el objeto de deliberar y consensuar los mínimos éticos y jurídicos que deben configurar dicho espacio como un marco de convivencia en paz y libertad.

Dos requisitos formales debe cumplir cualquier posición moral particular para entrar en dicho debate. Uno es no ejercer ninguna forma de violencia para imponer su punto de vista, sino argumentar desde el respeto a los demás. Otro, reconocer a todos los demás como interlocutores válidos en condiciones de simetría moral. Negar al otro la posibilidad de expresar su punto de vista moral cuando cumple las condiciones anteriores, aunque esté fundamentado religiosamente, es un acto de intolerancia. Negárselo, precisamente por estar fundado religiosamente, es un acto de dogmatismo moral. Es el mismo fundamentalismo que ha practicado durante siglos la Iglesia católica oficial al negar a los no creyentes la posibilidad de ser interlocutores y actores de la vida moral, pero ahora de signo contrario.

Los Comités Asistenciales de Ética (CAE) nacieron en los hospitales norteamericanos en los años setenta. Constituyeron un intento de buscar salida a la dificultad para afrontar los problemas morales del acelerado desarrollo de la tecnología médica en marcos de un pluralismo moral extremo: cirujano agnóstico republicano, médico judío demócrata, enfermera protestante, trabajadora social musulmana, paciente afroamericano, etc., etc. El objetivo era tratar de generar espacios deliberati-

vos donde pudieran encontrarse diferentes puntos de vista morales. Por eso, desde entonces, han sido y son espacios multidisciplinarios, donde debe haber profesionales sanitarios de todo tipo, juristas, trabajadores sociales y, muy importante, ciudadanos de a pie. En casi todos los países del mundo se acepta además que en dichos Comités haya sacerdotes o pastores de las confesiones religiosas prevalentes en la comunidad atendida por el hospital. La Guía de creación de Comités de Ética de la Unesco así lo reconoce. Muchos CAE de

Los comités de bioética son un auténtico laboratorio de ética cívica, laica y republicana

España, de comunidades autónomas de signo político bien diferente, cuentan con sacerdotes entre sus miembros.

Y es que un CAE no es excluyente respecto a los puntos de vista morales diferentes, sino incluyente. Los únicos requisitos que debe cumplir un miembro de un Comité son los que se han señalado más arriba. El criterio para excluir a alguien de un CAE, por tanto, no es si es creyente o no, porque esto forma parte de la libertad de las personas, sino si es intolerante o no. Es la intolerancia la que incapacita para estar

en un Comité, no la creencia. Si un capellán de hospital piensa que su punto de vista moral es el verdadero, el único que debe aceptarse y seguirse, entonces no puede pertenecer a un CAE, por mucho que lo diga el Convenio de la Comunidad de Madrid. Pero lo mismo sucede si es un médico, un jurista o... el especialista de bioética.

De todas formas, los CAE nunca emiten dictámenes vinculantes para los profesionales, sino sólo recomendaciones éticas basadas en argumentos. Es la propia calidad de esos argumentos la que en todo caso les da peso y autoridad moral ante los clínicos. Pero nada más. Son los profesionales los que toman las decisiones clínicas junto con los pacientes, o con sus familiares si el paciente es incapaz. Para ello deben barajar juntos muchas razones: científicas, sociales, psicológicas, y también morales. El informe de un Comité sólo pretende ayudar a los profesionales y pacientes a determinar cuáles pueden ser las mejores de estas últimas.

Por eso, los Comités son un auténtico laboratorio de ética cívica, laica y republicana, una herramienta al servicio del pluralismo. Tenemos que cuidarlos y no quemarlos con disputas de dogmatismo partidista que lo único que revelan es una profunda ignorancia intelectual y moral. Paradojas de la vida, el primer CAE lo creó en España, en Cataluña, un sacerdote jesuita, el P. Francesc Abel. Todo un maestro del pluralismo, toda una vida en contra del dogmatismo viniera de donde viniese.

Pablo Simón Lorda es profesor de Bioética en la Escuela Andaluza de Salud Pública en Granada.