



P O S I C I O N A M I E N T O

PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS SOBRE LA INVESTIGACIÓN Y EL TRATAMIENTO CON CÉLULAS MADRES EMBRIONARIAS

*Traducción española por Dolores Mayán Cendón
(Asociación Española de Afectados por Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud)*

SEPTIEMBRE 2006

RESUMEN

El propósito de esta comunicación es ofrecer un balance ético de la perspectiva de los enfermos sobre el uso de las células madre embrionarias (CMEs) para investigación.

Las CMEs se encuentran en el interior de la masa celular de los blastocitos humanos, en un estadio muy temprano del desarrollo embrionario (entre el 4º y el 7º día a partir de la fecundación). En un desarrollo embrionario normal, las CMEs tienen el mayor potencial para curar enfermedades degenerativas, debido a que han demostrado, a largo plazo, una potencia múltiple y capacidad de auto-renovación.

- Los enfermos en general y los enfermos con enfermedades raras en particular tienen una verdadera necesidad de tratamientos que no existen. Han puesto enormes expectativas en la investigación con CMEs.
- EURORDIS considera que los individuos deben poder elegir libremente tratamientos o terapias, y deben ser libres de rechazar o de pedir tratamientos que se deriven de la investigación con CMEs.
- A EURORDIS le preocupa que el actual debate pueda privar a productos derivados de la investigación sobre CMEs de un procedimiento centralizado entre los países de la Unión Europea (UE) que ofrezca calidad, efectividad y garantías de seguridad.
- El principio de la UE de subsidiariedad permite a los estados miembros prohibir de forma individual, y a nivel nacional, la investigación con CMEs. Esto potencialmente podría conducir a tratamientos que estarían disponibles sólo en algunos países creando mayores desigualdades entre los ciudadanos de la UE (limitando el acceso de los enfermos a tratamientos que potencialmente les podrían salvar la vida). Esto atenta contra el principio de libre elección de los individuos.
- Actualmente, la investigación sobre CMEs se lleva a cabo en un número de países que representan la mitad de la población del mundo y que tienen una política permisiva o flexible respecto a la investigación con CMEs. Los productos de esta investigación estarán eventualmente disponibles en la UE.

- Miles de blastocitos humanos creados por parejas con problemas de fertilidad descansan en congeladores de laboratorios de la UE, simplemente para ser destruidos en el futuro. Parece ilógico que algunas personas consideren la investigación con CME como un asesinato, mientras que la destrucción de estos blastocitos no se considera de la misma forma.
- El último Eurobarómetro (Junio, 2006) muestra un considerable apoyo a la investigación con CMEs. Lo mismo ocurre en Estados Unidos, en donde en septiembre de 2005, una encuesta sobre la investigación con CMEs encontró un amplio apoyo para la misma.

Conclusión:

- EURORDIS cree que la “protección” de los blastocitos humanos preimplantados (los cuales serán destruidos de todas maneras en el futuro como embriones supernumerarios) debe valorarse teniendo en cuenta su potencial para curar a ciudadanos europeos condenados a una muerte dolorosa y lenta.
- Para, potencialmente, salvar vidas de millones de personas afectadas por enfermedades raras o comunes, EURORDIS apoya la investigación con CMEs siempre y cuando esto se lleve a cabo dentro de un marco regulador estricto.
- EURORDIS no apoya la prohibición del uso de recursos de la UE para la investigación sobre CMEs, ni tampoco apoya que se realicen terapias relacionadas con CMEs fuera del alcance de la futura Regulación en Terapias Avanzadas.
- Al mismo tiempo que apoya la investigación con CMEs, EURORDIS apoya también con fuerza la investigación sobre métodos que no destruyan los embriones y apoya la investigación con células madre adultas, células madre del cordón umbilical o células que provengan de fetos abortados.

Acerca de EURORDIS

La Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS) representa más de 260 organizaciones de enfermedades raras, de alrededor, de 30 países diferentes que cubren más de 1000 enfermedades raras. Es, por lo tanto, la voz de 13 millones de personas afectadas por enfermedades raras en Europa.

EURORDIS es una organización no gubernamental compuesta y dirigida por personas afectadas por enfermedades raras, alianzas y organizaciones de enfermos e individuos activos en el campo de las enfermedades raras dedicada a mejorar la calidad de la vida de todas las personas que viven con una enfermedad rara en Europa. Se mantiene gracias a sus miembros, a la Asociación Francesa de Distrofias Musculares, la Comisión Europea y por Fundaciones Corporativas y a la industria de la salud. EURORDIS se fundó en 1997. Más detalles referentes a EURORDIS y las enfermedades raras están disponibles en <http://www.eurordis.org>.

EURORDIS –la Organización Europea para las Enfermedades Raras- representa 264 organizaciones de enfermedades raras de 31 países, 19 de los cuales son miembros de la Unión Europea, y por lo tanto refleja la opinión de, aproximadamente, 30 millones de personas afectadas por enfermedades raras en la Unión Europea (UE).

En respuesta al actual debate sobre temas éticos relacionados con la investigación con CMEs, EURORDIS como representante de las personas afectadas por enfermedades raras que carecen en la actualidad de un productos medicinales efectivos y que tienen altas expectativas en estas Terapias Avanzadas siente la necesidad de presentar sus observaciones sobre la perspectiva de las personas afectadas por enfermedades raras referentes a la investigación con CMEs.

En particular con referencia a la propuesta de la Comisión en Terapias Avanzadas, EURORDIS está preocupado sobre el hecho de que estos productos derivados de la investigación con CMEs puedan ser privados de un procedimiento centralizado que beneficiaría a todas las demás terapias avanzadas, tales como la terapia genética y las terapias basadas en células no embrionarias.

Las personas afectadas por enfermedades raras son perfectamente conscientes de que, a día de hoy, todavía no existe un tratamiento a partir de las CMEs y que la presente reflexión está basada en expectativas en estas prometedoras áreas de investigación y en el estado actual de la investigación con modelos animales. Aunque es imposible predecir los resultados precisos y el momento en el que se producirán resultados en cualquier tipo de investigación, incluyendo la investigación con CMEs, los científicos y el público ganarán nuevos conocimientos en la biología del desarrollo del ser humano que, es probable, sostenga un potencial importante para terapéuticas o curas.

Además, el debate ético actual está ligado a los límites de la tecnología disponible en el presente: hoy día, los embriones se destruyen después de la extracción de las CMEs. De todas maneras, en el futuro, este problema podría desaparecer con el desarrollo de nuevas técnicas que podrían preservar el embrión. Existen buenas razones para la esperanza en esta área de investigación que ha visto recientemente la luz¹ con el anuncio, el día 23 de agosto 2006, de una técnica para paralizar el crecimiento humano de células madre a partir de un embrión, en un estadio muy temprano de su crecimiento, sin destruirlo.

1. La libre elección individual y las consecuencias de la subsidiariedad

EURORDIS considera que la libre elección debe permitir a los individuos enfermos y a sus padres qué tipo de aproximación terapéutica deciden seguir. EURORDIS, por lo tanto respeta el hecho de que cada individuo es libre de rechazar un tratamiento que, en el futuro, podría estar relacionado con las CMEs.

EURORDIS sabe que la investigación con CMEs no está permitida en ciertos estados miembros de la UE. De todas maneras, respetando el principio de subsidiariedad como principio conductor de las actividades de la UE, nos gustaría remarcar que todos los ciudadanos europeos deberían poder beneficiarse de una evaluación adecuada desde la calidad, seguridad y eficacia a través de un procedimiento centralizado de la UE en la EMEA (Agencia Europea del Medicamento).

Además, habrá una amplia gama de consecuencias para los enfermos de la UE:

- La primera consecuencia a nivel de la persona afectada: los tratamientos relacionados con la investigación con CMEs solamente estarán disponibles en algunos estados miembros. Esto significa que la desigualdad entre los enfermos de la UE aumentará: los enfermos ricos podrán viajar al extranjero y comprar estos tratamientos, mientras que los enfermos pobres no tendrán acceso a tratamientos prohibidos en sus países.
- La segunda consecuencia a nivel nacional: el día en que los tratamientos relacionados con CMEs estén en el mercado y hayan demostrado su efectividad, ¿qué harán los países de la UE restrictivos?, ¿se beneficiarán de “malas investigaciones” realizadas en otros lugares?, ¿prohibirán a sus enfermos beneficiarse de estos tratamientos rechazando el acceso a este mercado?. Los gobiernos restrictivos tendrán que enfrentarse a la opinión pública, a sus organizaciones de

¹ La Tecnología Avanzada de Células anuncia una técnica para generar CME humanas que mantengan el desarrollo potencial para los embriones. Planteamiento publicado en Nature, 23 de agosto 2006.

personas afectadas y tendrán que justificar sus decisiones. Representantes de personas afectadas, que están luchando constantemente por un acceso igual a los productos medicinales, no permitirán que haya más desigualdades y, por lo tanto, están considerando llevar el caso de las Terapias Avanzadas ante los tribunales de la UE.

- Tercera consecuencia a nivel internacional: la investigación con CMEs se llevará a cabo, de todas maneras, fuera de la UE, en países con regulaciones menos estrictas, con menos fronteras y, posiblemente con diferentes estándares éticos que los que existen en la UE. Posteriormente, los tratamientos relacionados con este tipo de investigación, que es controvertida en Europa, serán importados a la UE y comprados por las personas afectadas que se lo puedan permitir. ¿Desean realmente los que deciden, establecer este sistema de “dúmping ético”?

2. Respecto a las necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras versus sus convicciones personales. Una perspectiva de Salud Pública.

Reconociendo que, debido a razones religiosas, culturales e históricas, algunos miembros de la UE estados tienen un planteamiento restrictivo sobre la investigación con CMEs, a EURORDIS le preocupa la posibilidad de que la libre elección del individuo esté en peligro y que los potenciales tratamientos basados en la investigación con CMEs estén prohibidos, limitando, por lo tanto, las opciones terapéuticas disponibles para las personas individuales.

De hecho, como se repitió durante la Conferencia “Pacientes y Células Madre” (15-16 de diciembre 2005, en Bruselas) los enfermos están, aquí y ahora, en un estado de necesidad y no se pueden permitir rechazar ningún área de investigación prometedora.

Lo que fue evidente durante la Conferencia es que mientras una persona tenga suficiente suerte de no tener una lesión y/o una enfermedad es posible que sus principios religiosos y éticos se sitúen de forma prioritaria en su escala de valores pero cuando esta misma persona y/o sus familiares están amenazados por una enfermedad que amenaza su vida, sus prioridades en su escala de valores cambia dramáticamente.

Cuando esto ocurre, este cambio radical deriva de la perspectiva y del estado de necesidad, que es particularmente intenso en personas afectadas por enfermedad de raras y sus familias en los cuales las terapias genéticas y terapias celulares son, a menudo, la última esperanza.

3. Coexistencia de lógicas diferentes.

EURORDIS quisiera llamar la atención en las siguientes razones, las cuales no parecen lógicas para todo el mundo y ciertamente no lo son para las perspectivas de las personas afectadas:

Miles de embriones humanos, creados por parejas con problemas de fertilidad –usando los avances más recientes en investigación y medicinas que son útiles a su propósito general -pero no implantados- están descansando en congeladores de laboratorios europeos y serán eventualmente destruidos una vez que ya no tengan este objetivo de un proyecto parental. No tendría sentido y sería técnicamente imposible mantenerlos durante cientos, miles o millones de años.

De acuerdo a ciertas posiciones estos embriones supernumerarios no deberían usarse para la investigación de células madre (CMs) debido a que podía ser “asesinados”, pero si los dejamos morir o se destruyen (por razones de la logística de las instituciones médicas o por restricciones en los presupuestos) entonces no se considera un “asesinato”. Esta posición conduce a la prohibición de investigaciones con futuros embriones destruidos que podrían curar a niños y adultos amenazados por enfermedades mortales y que continuarían sufriendo y muriendo prematuramente.

Desde la perspectiva de las personas afectadas por enfermedades raras esto no es aceptable, incluso no es ético.

Tal como se cita en un artículo del Internacional Herald Tribune (“la UE financia investigación con CME, escrito por Dan Bilefsky, 25 de julio 2006), el Ministro de Ciencia Británico, David Sainsbury, afirmó que “es moralmente inaceptable destruir estos avances para estas personas debido a que ofrecen tremendas ventajas para los ciudadanos de la UE”.

En el mismo artículo se afirma que Stephen Hawking considera que prohibir el uso de CMs, equivalente a oponerse a la donación de órganos de una persona fallecida. “El hecho de que las células provengan de embriones no es una objeción debido a que, de todas maneras, los embriones van a morir” sostiene el

periódico. El Independent en Londres comenta “es moralmente equivalente a coger el corazón de una víctima de un accidente de coche y utilizarlo para un trasplante”.

4. Definiciones científicas²

4.1 Células madre (CMs)

Generalmente hablando, podemos decir que una célula madre es una célula indiferenciada capaz de reproducirse por sí misma y de producir distintos tejidos diferenciados. Debido a que las células madre tienen el potencial de madurar y producir diferentes clases de células, se espera de ellas que tengan un enorme potencial para producir curas regenerativas. Las células madre pueden obtenerse de un estadio temprano de los embriones, llamados blastocitos, de fetos abortados, de la sangre del cordón umbilical o de algunos tejidos adultos.

4.2 Células madres adultas (CMAs)³

Las células madre adultas son células indiferenciadas que están dentro de tejidos diferenciados. Por ejemplo, en la médula ósea, las células madres hematopoyéticas crean continuamente nuevas células sanguíneas. En el cerebro, parece que solamente unas pocas células madres son capaces de generar células nerviosas que hagan nuevas conexiones por ejemplo cuando aprendemos o intentamos curarnos de alguna lesión. Los investigadores han inducido células madre hematopoyéticas para crear células hepáticas, y es la plasticidad de las células madres hematopoyéticas la que es responsable del éxito de los trasplantes de médula ósea.

Cultivar CMAs es más difícil que producir CMEs. Las células madres adultas son raras y es difícil aislarlas en una forma pura. Los científicos han sido capaces de mantener CMAs cultivadas durante un tiempo indefinido. Debido a que, de alguna manera, estas células ya están manteniendo un proceso preliminar de diferenciación, las CMAs no son tan plásticas como las CMEs, pero ya han “conseguido crear un tejido particular” y pueden, en algunos casos, ser capaces de emigrar a áreas lesionadas, lo que resulta de enorme ventaja cuando la lesión o la enfermedad de una determinado enfermo está localizada. Una ventaja potencial de usar CMAs es que las propias células de la persona afectada pueden, en principio, cultivarse y luego ser reintroducidas en esa persona y de ese modo limitar los riesgos del rechazo.

Desafortunadamente, esta ventaja no sería útil en el caso de las enfermeras genéticas⁴ en las cuales las células del enfermo son portadoras ellas mismas del defecto genético.

4.3 Células madres embrionarias (CMEs)⁵

Las células madres embrionarias son células indiferenciadas, encontradas en el interior de las células de los blastocitos humanos en un estadio muy temprano del desarrollo embrionario después del 4º al séptimo día de la fecundación. En un desarrollo embrionario normal las CMEs desaparecen después del séptimo día de la fecundación.

Los blastocitos humanos tienen de 30 a 150 células. Contrariamente a la percepción de la gente, en este estadio el término “embrión” se refiere a un agregado diminuto de células indiferenciadas, no a un cuerpo con cabeza, extremidades o corazón. Es una esfera de células de 0,14 mm con una masa celular interior. Cada una de estas células tiene el potencial de crear un embrión completo. También tiene el potencial para tratar a miles de personas. En cuanto el embrión se desarrolla, sus células se van diferenciando más y más hasta que cada célula está completamente especializada (por ejemplo, el hígado, los nervios, las células sanguíneas). Ya no son nunca más CMEs.

Las CMEs tienen el mayor potencial para producir curas en medicina regenerativa debido a que contrariamente a las CMAs han demostrado un poder de autorenovación y una potencia múltiple a largo plazo (cada célula puede diferenciarse en cualquier tipo de tejido del cuerpo humano). Además las CMAs son raras en los tejidos maduros y no se han encontrado todavía métodos eficientes para aumentar su

² Asociación Americana para el avance de la Ciencia (organización no gubernamental)

³ Catherine Bourzac, Literatura Biológica y Comparativa, Universidad de California del Sur, Journal of Young Investigators (Diario de Jóvenes Investigadores)

⁴ 80% de las enfermedades raras tienen un origen genético

⁵ Catherine Bourzac, Literatura Biológica y Comparativa, Universidad de California del Sur, Journal of Young Investigators (Diario de Jóvenes Investigadores)

número. Debido a las limitaciones intrínsecas, la investigación con CMAs y abortos espontáneos se procesará mucho más despacio y es menos probable que se puedan utilizar para curar.

“El acceso a las CMEs probablemente determine el ratio al cual los científicos puedan progresar en este campo. De hecho, el cultivo con éxito de materiales postnatales y células madre adultas para la medicina regenerativa es probable que avance más rápido si el estudio de los procedimientos con CMEs y células provenientes de diferentes fuentes se pueden comparar” (Academia Nacional de Ciencia, 2001)⁶

La investigación sobre CMEs también es necesaria para un rápido progreso en la investigación sobre embriones de gérmenes y ASCs. Sin unos niveles óptimos de investigación en CMEs, el progreso hacia la curación se retrasará muchísimo.

Los estudios actuales realizados en el mundo en modelos animales ya han mostrado que las CMEs tienen potencial para tratar enfermedades neurodegenerativas, pueden reemplazar células de la piel y otros tipos de células. Todavía es necesaria más investigación para vencer temas como son los cultivos y la seguridad. Las, verdaderamente aprovechables, con casi una capacidad proliferativa indefinida, CMEs hace que sean una poderosa base biológica para el desarrollo de nuevas sustancias terapéuticas.

4.4 Reemplazo celular por transferencia nuclear (RCTN), conocido como clonación terapéutica.

Esta comunicación de toma de posición de EURORDIS, no tiene en cuenta esta técnica que consiste en remover y reemplazar el núcleo de un huevo con el núcleo de otra célula, habitualmente de una célula somática. EURORDIS no apoya la clonación humana.

5. Coexistencia de diferentes puntos de vista éticos y religiosos.

En el debate sobre CMEs, EURORDIS cree es importante tener una visión completa de las diferentes perspectivas éticas y religiosas, sin concentrarse en las que están presente más a menudo en los medios de comunicación.

Respecto al debate sobre investigación con CMEs, es también importante subrayar que tal como se muestra más abajo, el momento en el que la vida humana comienza es el resultado de una decisión arbitraria, basada en convicciones éticas y religiosas. Algunas comunidades religiosas creen que el embrión es un ser humano completo desde el momento de la concepción. Otras religiones consideran el punto de vista del desarrollo, y creen que el embrión se convierte en un ser humano completo de forma progresiva y así, no tiene la misma protección moral que tendrá más tarde. Desde este último punto de vista, “curar el enfermo”, curar a un niño enfermo o a un enfermo adulto es una obligación moral.

EURORDIS representa enfermos y familiares con diferentes antecedentes religiosos, filosóficos y éticos y no puede considerar que algunas de estas decisiones arbitrarias y puntos de vistas sean intrínsecamente mejor que otras.

Como se afirmó en la Conferencia “Pacientes y Células Madre” (Diciembre, 2005), cuyos líderes provenían de las principales religiones monoteísticas que fueron invitados a presentar el punto de vista oficial de su religión, es posible resumir desde una perspectiva cronológica los principales puntos de vista como sigue:

5.1 Perspectiva judía

“El judaísmo ha animado siempre los avances médicos y científicos. La práctica de la curación no es meramente una profesión, es “mitzvah” (un mandato sagrado), es una obligación religiosa⁷. Por lo que hace referencia a la investigación con CMEs, la ley judía considera al embrión como parte del cuerpo de la madre hasta 40 días después de la fecundación. Antes de 40 días, el embrión no se considera como vida humana. Además un embrión creado una placa de Petri (recipiente que se usa en laboratorios con un medio de cultivo) no se considera un ser humano debido a que no está implantado en el útero materno. Por lo tanto, coger células embrionarias de los blastocitos pre-implantados es moralmente neutral. Desde la perspectiva judía tenemos la obligación de proceder con esta investigación⁸.

⁶ Catherine Bourzac, Literatura Biológica y Comparativa, Universidad de California del Sur, Journal of Young Investigators (Diario de Jóvenes Investigadores)

⁷ Resolución sobre investigación con células madre. Unión para la reforma del Judaísmo.

⁸ Rabbi Elliot N. Dorff, Ph D. Universidad del Judaísmo.

“La ley judía consiste en la tradición rabínica y bíblica. Una buena manera de manejar la ley rabínica consiste en erigir barreras para proteger la ley bíblica. ...pero una barrera que previene la curación de enfermedades mortales no debería surgir, debido a que la pérdida sería mayor que el beneficio. Dominar la naturaleza en beneficio de aquellos que sufren debido al fallo de órganos vitales es una obligación religiosa y moral. La investigación con CMs se considera como mantener una promesa y la ley judía anima, por lo tanto, esta investigación⁹. La moral imperativa de continuar la investigación con células madre es clara: es la reencarnación del “mitzvah” de curar. Shulchan Aruch, Yorei de’ah 336:1: “Nuestra tradición requiere que se use todo el conocimiento disponible para curar a los enfermos, y cuando uno se retrasa en hacerlo es como si hubiera derramado sangre¹⁰”.

5.2 Perspectiva cristiana

5.2.1 Catolicismo romano.

Dentro de la tradición católica existen argumentos tanto en contra como a favor de la investigación con células madre embrionarias, dependiendo cada uno de estos puntos de vista de diferentes interpretaciones sobre el estatus moral de los embriones humanos.

- Un número significativo de católicos se deciden en contra de la investigación con CMEs. De hecho, la comprensión más generalizada del catolicismo condena absolutamente esta investigación debido a que “la vida humana es un continuo desde el estadio de una célula a la muerte”. El argumento es que los embriones humanos deben ser protegidos como si fueran ya personas. Una ilustración de este punto de vista está representada por las recientes palabras del cardenal Alfonso López Trujillo, que lidera el grupo que propone una política familiar de la Iglesia. En una entrevista para el periódico semanal Familia Cristiana (29 de junio de 2006) afirmó que los investigadores de CMEs deberían ser castigados de la misma manera que las mujeres que tienen abortos y los doctores que los llevan a cabo. “Destruir un embrión es equivalente a realizar un aborto”, dijo el cardenal. “La excomunión es válida para mujeres, médicos e investigadores que destruyen embriones”. El artículo afirma que, de acuerdo con algunos expertos, las palabras del cardenal Trujillo pueden aumentar la posibilidad de que la investigación con CMEs sea incluida en la categoría de excomunión para actos considerados tan graves que no sería necesario ni un juicio, ni un veredicto.
- De acuerdo a Margaret A. Farley (doctora en filosofía de la Universidad de Yale), “una opinión a favor de la investigación con CMEs se hace en base a las posiciones desarrolladas dentro de tradición católica. Un número creciente de teólogos católicos no considera que el embrión humano, en sus más tempranos estadios, constituya una entidad humana individualizada. Desde este punto de vista, el estatus moral de un embrión no es el de una persona -y su uso para ciertos tipos de investigación podría estar justificado. Aquellos a favor de este punto de vista argumentan que sería importante un retorno a la posición de la Iglesia católica de hace centurias de que es necesario una cierta cantidad de desarrollo para que el embrión tenga el estatus de persona. Los estudios embriológicos muestran que la fecundación en sí misma es un proceso (no un momento) y que, por lo tanto, apoyan la opinión de que en sus estadios más tempranos (incluyendo el estadio de blastocito) el embrión no está suficientemente individualizado para que se pueda considerar desde el punto de vista moral una persona”.¹¹

5.2.2 Protestantismo

Los puntos de vista de los protestantes han variado bastante e incluyen una amplia gama de opiniones que van desde una llamada a proteger al embrión, “el más débil y menos aventajado de nuestros compañeros seres humanos”, al otro extremo del espectro en el que algunas opiniones en la Iglesia protestante están abiertas al uso de la clonación (transferencia somática nuclear) para crear embriones con el fin de conseguir sus células madre.

Es, por lo tanto, muy difícil resumir esta variedad de posiciones, pero, por lo que podemos deducir, el protestantismo también deja a la libertad individual la decisión.

5.3 Perspectiva musulmana

⁹ Investigación con células madre en la ley Judía por Daniel Eisenberg, Doctor en Medicina.

¹⁰ Resolución sobre células madre. Unión para la reforma del Judaísmo.

¹¹ Puntos de vista de la Iglesia Católica sobre la investigación con CMEs, Testimonio de Margaret A. Farley, doctora en filosofía de la Universidad de Yale (temas éticos sobre la investigación con CMEs humanas, Volumen III de Perspectivas Religiosas).

Para los musulmanes, el debate de la Iglesia Católica no es pertinente debido a que, de acuerdo a la ley musulmana, el momento en el cual el feto recibe el alma no ocurre hasta el cuarto mes del embarazo. Por lo tanto, las opiniones de los modernos musulmanes hablan de un momento después del estadio de blastocito cuando el feto se convierte en un ser humano con estatus moral. Por lo tanto, el embrión no es una persona y la tecnología basada en las CMEs es moralmente neutral de acuerdo con la ley musulmana¹².

De acuerdo con Abdulaziz Sachedina, (doctor en Filosofía de la Universidad de Virginia) hablando de la tradición islámica en general (teniendo en cuenta las perspectivas Sunita y Sihita)- en el Islam, la investigación con CMEs, posiblemente debido a la intervención técnica en los estadios tempranos de la vida, se considera como un acto de fe en la voluntad de Dios, tanto como una intervención que se lleva a cabo con el propósito de mejorar la salud humana¹³.

6. Apoyo público para la investigación con células madres y políticas sobre células madre

6.1 Opinión pública en la Unión Europea según el último eurobarómetro¹⁴.

En comparación con encuestas anteriores, el retrato de los ciudadanos europeos dibujado en el año 2005 por el eurobarómetro, "Europeos y Biotecnología", nos muestra unos ciudadanos europeos más optimistas acerca de la tecnología, más informados y más confiados en los sistemas biotecnológicos. El público europeo no teme el riesgo de las innovaciones tecnológicas que ven como promesas tangibles de beneficios. El eurobarómetro muestra que la mayor parte de los europeos están a favor de las aplicaciones médicas en biotecnología sobre todo si se esperan beneficios para la salud humana.

En particular, el eurobarómetro, que se publicó en Junio de 2006, muestra un apoyo generalizado a las biotecnologías médicas, incluyendo un apoyo considerable para la investigación con CMEs, siempre y cuando esto se haga forma regulada por la ley. De hecho, la mayoría de los ciudadanos europeos están a favor de una posición utilitaria y de la investigación con CMEs debido a que se asume que existe un beneficio significativo. Solamente un 9% "no aprueba la investigación con CMEs bajo ninguna circunstancia".

Entre los países en los cuales la aprobación para investigación con CMEs es mayor están Bélgica, Suecia, Dinamarca, Holanda e Italia. En países donde la aprobación es menor están países como los Estados Bálticos, Eslovenia, Malta, Irlanda y Portugal, alrededor de 1 cada 3 personas dicen que no saben. Otro interesante hallazgo es, siempre y cuando la investigación con CMEs esté regulada por la ley, una absoluta mayoría aprueba esta investigación con CMEs en 15 países, incluyendo Alemania, la República Checa y España.

6.2 La opinión pública en los Estados Unidos

Una cuesta realizada a 2.212 americanos llevada a cabo del 9 al 19 septiembre de 2005¹⁵, revela una opinión pública reformista que tiene poco parecido con la moral polarizada y divisoria, expresada en el Congreso y en las editoriales de los periódicos americanos.

La encuesta mostró un amplio apoyo a la investigación con CMEs que ataja las líneas políticas, religiosas y socioeconómicas, dos tercios de los entrevistados contestaron que aprueban o aprueban profundamente convencidos la investigación con CMEs. Incluso los cristianos fundamentalistas y evangelistas - considerados durante largo tiempo los oponentes más duros a los estudios con CMEs- dan un vuelco a su opinión y aprueban sin alterarse esta investigación.

A los entrevistados se le dio la elección sobre 4 opciones para una política de investigación:

- Prohibir todo tipo de investigación con CMEs;
- Seguir con la política actual de la administración Bush;
- Relajar las restricciones sobre algunas líneas de algunas propuestas del Congreso que podrían permitir otorgar fondos federales de investigación para usar líneas de investigación con CMEs creadas con fondos privados.

¹² ¿Fondos Federales para la investigación con CMEs? Imad-ad-Dean Ahmad, Doctor en Filosofía

¹³ Abdulaziz Sachedina, doctor en Filosofía de la Universidad de Virginia, perspectivas islámicas sobre la investigación con CMEs.

¹⁴ http://eee.ec.europs.eu/research/press/2006/pdf/pr1960_eb_64_3_final_report-may2006_en-pdf

¹⁵ Valores en conflicto: Actitudes Públicas sobre la Investigación con CMEs – Hudson KL. Scout J., y R. Faden

- Permitir el apoyo federal para la investigación y la creación de CMEs.

El 22% de los entrevistados expresó su apoyo a la política actual de la administración Bush; menos todavía, (un 16%), prohibiría la investigación con CMEs. La mayoría estaba a favor de relajar las restricciones referentes a las CMEs, incluyendo un 40% que apoyarían el hecho de utilizar fondos federales tanto para la creación de nuevas líneas de investigación con CMEs como para una mayor investigación usándolas.

6.3 Políticas mundiales de células madre

De acuerdo a un estudio sobre “Políticas Internacionales sobre CMs” realizada por el Centro de Genética y Política Pública¹⁶, países que representan cerca de 3,5 billones de personas -más de la mitad de la población mundial- tienen una política permisiva o flexible sobre la investigación con CMEs (se puede ver la lista de países en el anexo I). Todos estos países han prohibido la clonación de seres humanos con fines reproductivos.

7. Conclusiones

7.1 Nivel individual

EURORDIS respeta que las personas, a nivel individual, pueden tener importantes preocupaciones éticas (sean religiosas o no) en referencia a la investigación con CMEs y pueden consecuentemente decidir rechazar un tratamiento que les puede salvar la vida debido a que dicho tratamiento tiene su origen en células madre embrionarias.

7.2 Nivel social

EURORDIS también cree firmemente que, a nivel social, la “protección” temporal de los blastocitos humanos pre-implantados debe ser valorada teniendo en cuenta la protección de los seres humanos, tanto adultos como niños, que viven con dolor y que están condenados a una muerte prematura o a una vida de sufrimiento, en ausencia de terapias efectivas las cuales podrían derivarse de la investigación con CMEs.

7.3 Competitividad de la Unión Europea

En referencia a los esfuerzos de nuestros investigadores europeos, EURORDIS está totalmente de acuerdo con Lord Rees, presidente de la Royal Society, que hizo una llamada a los ministros del Consejo Europeo que acudían al Consejo del 24 de julio de 2006 para que no impusieran una prohibición sobre el uso de fondos europeos para la investigación médica y científica con CMEs. Lord Rees dijo: “La semana pasada los Estados Unidos (EEUU) decidieron permanecer en un camino lento para la investigación con células madre impidiendo a la raza global el desarrollo de terapias que podrían beneficiar a millones de personas. Parece ser que, ahora, algunos países desean forzar a la UE también dentro de este camino junto con EEUU. Incluso aunque una prohibición de apoyo en el marco europeo no representaría una prohibición al uso de fondos nacionales, dañaría, de todas formas, las esperanzas de personas de todo el mundo. Debe animarse a los investigadores a mirar fuera de la UE para realizar un importante trabajo sobre CMEs.”¹⁷

7.4. Solidaridad y Equidad

Como organización de personas afectadas por enfermedades raras, EURORDIS considera que la solidaridad entre los seres humanos debe favorecer el deber ético de “curar a los enfermos” llevando a cabo investigación con CMES tomados de blastocitos humanos -dentro de los límites de la estricta regulación legal- en toda la EU teniendo en cuenta el derecho al acceso igual a la salud de todas las personas de la UE.

¹⁶ Idem

¹⁷ Royal Society, Academia de Ciencia Nacional Británica.

Anexo I. Países con una política “permisiva” o “flexible” en la investigación con células madre embrionarias humanas¹⁸

Población: M = millón.

Australia – 20 M	Japón – 128 M
Bélgica – 10,4 M	Letonia – 2,4 M
Brasil – 184 M	Países Bajos – 16,3 M
Canadá – 31,8 M	Nueva Zelanda – 4 M
China – 1,288 M	Rusia – 146 M
República Checa – 10,2 M	Singapur – 4,2 M
Dinamarca – 5,4 M	Eslovenia – 1,9 M
Estonia – 1,4 M	Sudáfrica – 44 M
Finlandia – 5,2 M	Corea del Sur – 48 M
Francia – 60,4 M	España – 40,3 M
Grecia – 10,6 M	Suecia – 9 M
Hong Kong – 6,8 M	Suiza – 7,3 M
Hungría – 10 M	Taiwán – 22,6 M
Islandia – .3 M	Tailandia – 65 M
India – 1.068 M	Turquía – 71 M
Irán – 69 M	Reino Unido – 59,2 M
Israel – 6,7 M	

“**Permisiva**” = una política permisiva se entiende como la que permite técnicas variadas, incluyendo la transferencia de células nucleares somática, llamada también investigación o clonación terapéutica. La transferencia de células nucleares somática es la transferencia de un núcleo de una célula de un cuerpo celular o somático a un huevo del cual se ha retirado el núcleo.

Estos países incluyen Reino Unido, Bélgica, Suecia, Irán, India, Singapur, China, Japón, Corea, Sudáfrica, y otros. Estos países representan una población de más de 2,7 billones de personas.

“**Flexible**” = una política flexible se entiende como la que permite solamente derivaciones de donaciones de clínicas de fertilidad y, a menudo, bajo ciertas restricciones.

Países en esta categoría incluyen Australia, Brasil, Canadá, Francia, España, Países Bajos, Taiwán y otros. Representan una población global de más de 700 millones de personas.

¹⁸ Valores en conflicto: Actitudes Públicas sobre la Investigación con CMEs – Hudson KL. Scout J., y R. Faden. Washington, Distrito Federal: Centro de Genética y Política Pública. El Centro está apoyado en el Instituto Alemán de Bioética de la Universidad Johns Hopkins por la Pew Charitable Trusts.

Este posicionamiento ha sido elaborado por el Comité de Asuntos Públicos Europeo de EURORDIS

Ha sido adoptado por el Consejo de Administración de EURORDIS en Septiembre de 2006 por:

- 11 votos a favor: (Teruel Andersen, Dinamarca; Pierre Birambaue. Asociación Francesa de las Miopatías - Francia; Susana Díaz Rubiales, Asociación de Deficiencias de Crecimiento y Desarrollo – España; Jean Elie, Vencer la Mucoviscidosis – Francia; Torben Gronnebaek, Enfermedades Raras Dinamarca – Dinamarca; Marianna Lambrou, Asociación Esclerosis tuberosa de Grecia – Grecia; Flavio Minelli, Federación Italiana de Enfermedades Raras – Italia; Harald Niemann, Síndrome de Guillain Barré – Alemania; Christel Nourissier, Alianza Enfermedades Raras – Francia; Anders Olausson, Agrenska – Suecia; Rosa Sánchez de Vega Asociación Española de Aniridia – España).

- 1 voto en contra (Andreas Reimann, Mucoviscidosis. Alemania).

- Ninguna abstención