

Salvador Macip  
Chris Willmott

sensefronteres

# Jugar a ser déus

Els dilemes morals  
de la ciència



Premi  
Europeu  
de Divulgació  
Científica  
Estudi  
General

1  
NADONS DE DISSENY

UN MATÍ ATRAFEGAT A LA CLÍNICA

—Bon dia, Jackie. Podries portar-me la llista de visites al consultori, si us plau?

El professor Simon Fraser sabia que era una mica antiquat utilitzar una llibreta de paper en lloc d'una agenda electrònica. Més d'una vegada havia pensat que aquelles preferències seves, tan poc tecnològiques, tenien alguna cosa irònica, sobretot tenint en compte com eren d'innovadors els tractaments que oferia als seus clients. Malgrat això, li agradava poder fullejar-ne les pàgines i veure com se li presentava la setmana.

El Dr. Fraser havia fundat la Randolph Fertility Clinic al principi dels anys noranta del segle passat i havia estat un èxit en tots els sentits. La clínica tenia un dels percentatges més alts de concepció per *fertilització in vitro*. A més, s'havien guanyat a pòls la reputació de ser sempre els primers a implementar els procediments més revolucionaris. El seu relacions públiques s'assegurava que la premsa estigués al dia dels tractaments pioners que venien, i la cobertura que en feien els mitjans havia donat al Dr. Fraser una certa fama. El seu aspecte atractiu, de faccions dures, i el seu comporta-

ment afable, se sumaven a la seva habilitat natural davant les càmeres, i tot plegat feia que constantment rebés invitacions per ser entrevistat. El Porsche i la residència a la Toscana eren fruits d'aquests esforços.

La Jackie va sortir de la recepció i va anar cap al despatx del Dr. Fraser per portar-li el pla del dia i una tassa de cafè. Això darrer no calia ni que li ho demanés: la rutina matinal havia estat la mateixa durant els últims quinze anys.

—Gràcies, Jackie —va dir el Dr. Fraser.

Va agafar l'agenda i el cafè que li allargava la seva secretària i es va acomodar a la cadira de pell. Va veure que tenia quatre consultes programades aquell matí. Ja coneixia dues de les parelles.

Els Jameson s'havien sotmès prèviament a dos cicles de fertilització a la clínica i, tot i que aparentment havien aconseguit embrions de bona qualitat, en ambdues ocasions la senyora Jameson havia patit un avortament durant el primer trimestre. Avui venien per mirar si podrien intentar-ho una tercera vegada. El Dr. Fraser volia suggerir-los que aquest cop proveysin una forma de *diagnòstic genètic preimplantacional*. Era un servei relativament nou, per mitjà del qual es comprovava que els embrions tinguessin el nombre correcte de cromosomes abans d'implantar-ne un a l'úter de la mare. Podria ser el factor decisiu que assegurés que la senyora Jameson arribés al final de l'embaràs, ja que hi havia uns informes recents que demostraven que una part important dels avortaments eren deguts precisament a anomalies dels cromosomes.

Nikos i Maria Dimitrou també havien visitat la clínica anteriorment, i havien portat la seva filla Eleni amb ells. Des de

ben petita, l'Eleni havia estat una noia pàl·lida, amb tendència a patir infeccions i amb «problemes generals de desenvolupament», segons els seus pediatres. Les proves havien demostrat que patia de betatalassèmia, una malaltia de la sang causada per una mutació hereditària d'un gen. Sense saber-ho, els seus pares eren *portadors* de la malaltia, ja que cadascun d'ells tenia una còpia defectuosa i una còpia bona del gen. Com que tots dos posseïen aquesta còpia bona, la Maria i en Nikos no en mostraven cap símptoma. Les lleis de la genètica deien que hi havia una possibilitat entre quatre que el segon fill tingués la mateixa mala sort de l'Eleni i n'heretés les dues còpies dolentes. Els Dimitriou no pensaven arriscar-se: li volien demanar al Dr. Fraser que s'assegurés que l'embrió no portaria els gens de la talassèmia abans d'implantar-lo a l'úter de la Maria.

Aquesta anàlisi era una forma més clàssica del diagnòstic genètic preimplantacional, una petició bastant típica. Però els Dimitrou volien afegir-hi un segon test. Volien examinar els embrions per assegurar-se que el nou fill fos *compatible* amb l'Eleni, és a dir, suficientment proper genèticament parlant per poder ser-ne un donant potencial. Assumint que això fos possible, esperaven poder recollir cèl·lules mare del cordó umbilical quan el nou nadó nasqués. Llavors podrien trasplantar les cèl·lules a l'Eleni i intentar curar així la seva malaltia. Era un procediment una mica polèmic, conegut com el *germà salvador* o *bebè medicament*.

No havia vist encara la tercera família, però el Dr. Fraser en coneixia la història d'haver-la llegida a la premsa local. El novembre passat hi havia hagut un incendi terrible a la casa dels Moore. La mare i el pare n'havien escapat amb les seves tres filles, però els dos bessons, que dormien en una

habitació del pis de dalt, havien mort. Es va parlar molt al seu moment sobre el fet que els Moore estaven decidits a tenir almenys un nen més «per equilibrar la balança de la família», tal com Pat Moore ho havia expressat en una entrevista. El Dr. Fraser estava segur que la visita d'avui era el primer pas per aconseguir-ho.

La raó de la consulta de la quarta parella, Dean Blackstock i Tracey Rollins, no estava clara a simple vista, però el Dr. Fraser la descobriria molt aviat, ja que eren la primera cita del dia i arribarien al cap de pocs minuts.

El Dr. Fraser va deixar la llibreta a un costat i va beure un glop de cafè. Uns moments després, se sentia el bronzit de l'interfon. La Jackie anunciava que el senyor Blackstock, la senyora Rollins i una altra dona eren aquí. «Que estrany», va pensar el Dr. Fraser. No havien mencionat un tercer visitant. Es va aixecar de la cadira i va anar cap a la porta per rebre els seus clients, just quan la Jackie els feia entrar al despatx.

—Bon dia, professor Fraser —va dir la primera dona alhora que li allargava la mà—. Sóc la Mary Scott i faré d'interpret d'en Dean i la Tracey.

En veure la cara de sorpresa del Dr. Fraser, va afegir:

—En Dean i la Tracey són sordmuts. Entendran tot el que digui perquè poden llegir-li els llavis, però m'han demanat que vingui per assegurar-me que vostè també els entén a ells.

Els altres dos visitants van fer un pas endavant i li van donar la mà.

—Hola —va dir en Dean amb l'entonació típicament embarbussada dels sordmuts.

El Dr. Fraser va retornar la salutació i va assenyalar-los els sofàs on solia dur a terme les seves consultes. Quan tots van estar asseguts, va continuar la conversa. Estava de cara en Dean i la Tracey mentre els preguntava què podia fer per ells, però mirava tota l'estona en direcció a la Mary.

En Dean va parlar primer. Va emetre uns quants sorolls però el Dr. Fraser no va entendre res del que deia. En Dean usava el llenguatge dels signes simultàniament i després d'uns moments va fer una pausa perquè la Mary li ho aclarís tot.

—En Dean i la Tracey són tots dos sords de naixement. Viuen plegats des de fa tres anys i ara volen formar una família. Han llegit que és possible utilitzar proves genètiques per saber si un nadó serà sord o no.

Així que la visita misteriosa era un altra sol·licitud de diagnòstic genètic preimplantacional, igual que la família Dimitriou i el seu desig d'evitar que el nou fill tingués talassèmia. Semblava que en Dean i la Tracey volien assegurar-se que no passaven a la seva descendència els gens de la sordesa. El Dr. Fraser es va sentir en el seu terreny i va començar a parlar a la parella i la seva col·lega amb tota confiança.

—Tenen tota la raó —va començar—. Com a part del tractament de fertilització in vitro, podem fer una sèrie de proves. N'hi ha diverses d'estàndard, per detectar les malalties hereditàries més comunes, però el rang de gens que podem analitzar augmenta contínuament. De fet, ja s'han identificat una sèrie de mutacions que causen sordesa. Podem estar bastant segurs d'aconseguir seleccionar un embrió que no tingui aquest problema.

En aquest moment va ser la Tracey la que va començar a fer signes amb vehemència. La Mary va assentir amb el cap i va girar-se cap al Dr. Fraser.

—Professor Fraser, em temo que ha mal interpretat la sol·licitud d'en Dean i la Tracey: ells volen assegurar-se que el seu fill *sigui* sord.

#### PENSEM-HI...

Reflexionem sobre els clients que havia de veure el Dr. Fraser aquell matí. Venien a la clínica per una sèrie de raons diferents: intentar tenir un nadó sa, produir un *germà salvador* per ajudar una altra criatura, i escollir el sexe del nadó següent. Són moralment acceptables aquests usos de la fecundació in vitro?

Si el Dean i la Tracey haguessin demanat que s'evités que el seu nadó fos sord, hauria estat aquest un ús adequat de les proves genètiques? El fet que vulguin que la criatura sigui sorda és rellevant pel que fa a si la selecció d'embrions és èticament correcta?

#### VOCABULARI

**diagnòstic genètic preimplantacional:** Anàlisi genètica d'un embrió abans que s'implanti a l'úter en un procediment de reproducció assistida. Es pot usar per buscar trastorns genètics que causen malalties, però també per escollir el sexe de l'embrió o un *germà salvador*. Un altre exemple és buscar problemes greus en l'estructura dels seus cromosomes.

**fertilització in vitro:** El sistema més comú actualment de reproducció assistida. Amb aquesta tècnica es fertilitzen els òvuls

amb l'esperma en una placa de petri i s'hi incuben durant uns dies. Se'n monitoritza el desenvolupament fins que supera les primeres fases de la formació de l'embrió. Després s'implanten un o més embrions a l'úter de la mare.

**germà salvador:** Terme que es fa servir per definir un nen concebut de forma assistida com a potencial donant per a un germà malalt. Abans de ser implantat a l'úter, se li practica una anàlisi per determinar si l'embrió és genèticament compatible amb el receptor del trasplantament.

**portador:** Una persona és portadora d'una malaltia genètica si només té una còpia defectuosa del gen responsable. Això només es dona en les malalties en què cal que totes dues còpies del gen (la que rebem del pare i la de la mare) siguin defectuoses. Els portadors no patiran la malaltia, però corren el risc de passar-la als seus fills.

**reproducció assistida:** Una sèrie de tècniques dirigides a ajudar les parelles a quedar-se embarassades, entre elles la inseminació artificial i la fecundació in vitro.

## AMB UN COP DE MÀ DELS METGES...

Tal com acabem de llegir, els pacients del professor Fraser buscaven diferents aplicacions de la tècnica coneguda com a diagnòstic genètic preimplantacional, que consisteix a analitzar el genoma d'un embrió abans d'implantar-lo a l'úter de la mare. Això planteja una sèrie de qüestions morals que discutirem en aquest capítol. Cal tenir present que aquesta és una tècnica associada amb la fertilització in vitro, ja que per raons òbvies no es pot fer en un embaràs normal. Per tant, seria important començar reflexionant sobre els problemes associats amb la reproducció assistida.