

cedents al món”, declara Veiga. “Aquest és un camp en què encara tenim molt a aprendre”.

Obtenir l'autorització per fer la investigació ha costat més d'un any. Anna Veiga i Montse Boada van presentar el projecte al Departament de Salut el novembre del 2018. Prèviament havien rebut llum verda dels comitès d'ètics de l'institut Idibell i de Dexeus Dona. Salut va remetre la proposta al Ministeri de Sanitat, ja que havia de ser autoritzada per la Comissió Nacional de Reproducció Humana Assistida. Des-

prés de rebre la resposta del ministeri, Salut va comunicar a Veiga i Boada el 12 de desembre que el projecte havia estat aprovat.

“Ja hem començat a contactar amb les famílies que van donar els seus embrions per a recerca, ja que han d'autoritzar que es puguin fer servir per a aquest projecte concret”, informa Boada. En la majoria dels casos es tracta de parelles que es van sotmetre a tractaments de reproducció assistida fa més d'una dècada, quan era comú congelar embrions immediatament després de la fecun-

Dona a investigació el seu últim embrió congelat que ja no podia gestar

“No volia que quedés en no res”

ANA MACPHERSON
Barcelona

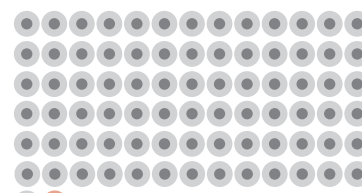
Es confessa creient i reconeix que les decisions sobre els embrions han estat des del principi delicades. Que se li han plantejat preguntes difícils en què no va pensar mai quan va iniciar amb el seu marit el procés de reproducció assistida per convertir-se en pares. I que en moltes ocasions va desitjar que no fossin viables els embrions que quedaven. Per no haver de prendre una decisió.

La Maria (nom suposat), de 46 anys, és infermera pediàtrica i mare d'un nen (4 anys) i una nena (2) gràcies a tècniques de reproducció assistida i a la donació dels òvuls d'una dona de 20 anys a Dexeus. “Quan el meu marit i jo buscàvem el segon fill quedaven només dos embrions viables. No em vaig sentir gens bé quan vaig haver de prendre la decisió que me'n transferissin només un o tots dos. Era com haver de triar-ne un i rebutjar l'altre. Un ens donaria menys oportunitats d'embaràs. Però si em quedava embarassada, era molt menys arriscat per a tothom, atesa la meua edat, que no fos un embaràs de bessons”.

Van decidir fer-ne servir un i es va quedar embarassada de la seva filla. I va tornar al congelador l'últim embrió. “Tant de bo no n'hagués quedat cap, però l'embrió va superar totes les vicissituds: es va formar amb el semen del meu marit i un òvul congelat, que va ser descongelat abans de la fecundació, i que va tornar a ser congelat després. I de nou descongelat, i tornat a congelar... Però teníem clar que als 44 anys i amb una cardiopatia no podia ni pensar en

Com es farà la investigació

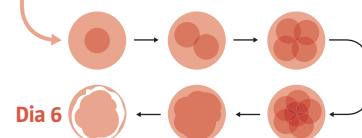
1. S'agafaran 80 embrions d'una sola cèl·lula donats per persones que s'han sotmès a tractaments de reproducció assistida



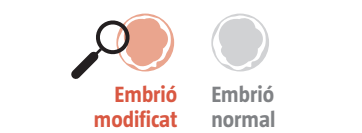
2. A cada embrió se li inactivarà un gen que es pensa que és important per al desenvolupament embrionari
Per això s'utilitzarà la tècnica d'edició genètica CRISPR-Cas9



3. Es deixarà desenvolupar-se els embrions fins que tinguin 6 dies



4. Comparant els embrions en els quals s'ha inactivat un gen amb embrions normals...



...es podrà deduir quina funció té el gen en el desenvolupament embrionari

FONT: Institut Idibell i Dexeus Dona

cap altre embaràs, que em posaria en 46 amb el tercer en el millor dels casos”.

A l'any de quedar-se embarassada de la seva filla, els van cridar per renovar el manteniment de l'embrió que quedava. “Pagues una quota anual, d'uns 300 euros. I va ser en aquell moment quan ens ho vam plantejar. És un assumpte sobre el qual no parles mai quan estàs entossudida en el projecte principal: aconseguir tenir un fill. En aquella etapa penses que com més embrions s'aconsegueixin millor. Però després, què?”.

El seu marit rebutjava la idea de donar l'embrió a altres parelles, “deia que no es podria imaginar amb un altre fill per allà”, explica la Maria. “I jo tenia clar que no volia destruir-lo. Sé que un embrió no és un fill, però és una cosa que pot arribar a la vida. Així que de manera molt natural vam pensar que era una bon destí la investigació. Que els científics que han treballat tant per aconseguir que hàgim pogut ser pares tinguin la nostra ajuda per continuar millorant les vides de les persones. No volia que aquell embrió quedés en no res”.

Desconeix quin destí tindrà, no li han explicat res concret. “Tinc amics que no saben què fer amb els seus tres o quatre embrions que continuen allà, congelats, i que a la seva edat ja no els hi transferiran mai”.

Recorda que, tot i que “natural”, la decisió li va suposar tres dies de llàgrimes, perquè tancava així la possibilitat d'aquell tercer fill amb el qual sempre havien pensat completar la família. “Sabíem que no era una opció, que si busquésim un tercer aquesta no seria la manera”. Fa una pausa. “Serà per bé. Servirà per a alguna cosa”.



Els investigadors Àngel Raya i Anna Veiga, de l'Institut Idibell

INICI IMMINENT

Es preveu iniciar els experiments aquest mes a l'Institut Idibell de Bellvitge

CRÍTQUES A HE JIANKUI

Modificar l'ADN de dues nenes nascudes a la Xina és “totalment reprovable”, diu Veiga

dació, en un moment en què encara tenien una sola cèl·lula. Ara se solen vitrificar els embrions quan tenen unes 200 cèl·lules, cinc o sis dies després de la fecundació, de manera que no serien útils per a aquest projecte de recerca.

El pla de treball preveu començar a editar l'ADN dels primers embrions aquest mateix mes en un laboratori de l'Idibell. El projecte, de dos anys i mig de durada, té un pressupost de 200.000 euros que serà sufragat al principi amb fons propis de l'Idibell i de Dexeus Dona. “Però, ara que hem rebut l'autorització, podem presentar-nos a convocatòries per buscar finançament extern”, assenyala Raya.●

Els límits de l'edició genètica

Núria Terribas

L'edició genètica amb les noves tècniques com ara el CRISPR, que agilitzen els processos i abarateixen els costos, han creat algunes alarmes interpellant sobre quins usos se li donarà, amb quines limitacions, etcètera, especialment quan alguns científics agosarats i alhora imprudents han fet pública la seva utilització per sobre de les recomanacions ètiques i de bones pràctiques de la comunitat científica, com va

N. TERRIBAS, directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Càtedra de Bioètica UVIC-UCC

ser el cas del científic xinès He Jiankui al 2018.

En el projecte que ara ha rebut llum verda, hi ha dos elements cabdals a posar sobre el paper: d'una banda el fet que s'investiga amb embrions humans. Aquest fet no és nou, ja que a Catalunya i a Espanya des de l'any 2007 i amb la promulgació de la llei de Recerca Biomèdica, ja està regulada aquesta possibilitat, si bé sempre sota uns requisits i controls, que en aquest cas s'han complert tots (embrions procedents de parelles que n'han fet donació per recerca, amb el corresponent consentiment signat, supervisió del projecte a càrrec de les autoritats

administratives autonòmiques i estatals pertinents, i vistiplau dels comitès ètics de recerca de les institucions implicades). L'altre element és el fet que s'utilitzi en el projecte la tècnica d'edició genètica en línia germinal, com seria sobre embrions. Si bé és cert que la comunitat científica, per cautela i prudència, aconsella no fer ús d'aquesta tècnica en el context reproductiu, no seria el cas del que pretén aquest projecte. La recerca que es vol fer actua sobre embrions únicament en laboratori i sense translació a reproducció en parelles, i busca només ampliar el coneixement del desenvolupament embrionari quan ac-

tuem sobre un determinat gen, editant el seu genoma. Aquest coneixement que es busca, òbviament, és imprescindible per dominar més i millor aquesta tècnica i en un futur poder-la aplicar amb certesa a la reproducció, evitant el naixement de criatures amb malalties genètiques, sense haver de descartar l'embrió en si mateix, que és el màxim que podem fer ara. A parer meu no crea cap qüestionament ètic, ja que el projecte en si mateix, els seus objectius i el material biològic de què parteix han complert amb escreix tot requeriment ètic i legal establert.

El tema de fons en l'edició genètica és trobar l'equilibri just entre la

prudència que requereix tota activitat científica, de la qual encara no es coneixen molts aspectes de la possible repercussió sobre les persones, i la necessitat de l'avenç del coneixement. Cal evitar que l'excés de cautela ens porti a la paràlisi, i per això el control i la supervisió d'ens independents del mateix investigador i el seu equip són imprescindibles per garantir aquest equilibri. Precisament, aquelles pràctiques incorrectes de què de tant en tant tenim notícia han estat sense aquesta adequada supervisió i amb un afany de protagonisme que passa per sobre de tota altra consideració. L'edició genètica pot ser el futur de curació de moltes malalties i de la millora de qualitat de vida de les persones. No posem obstacles a utilitzar-la, però sí vetllem pel seu rigor ètic.●