

FORO SOBRE MEDICINA LEGAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Los Bancos de Cordones Umbilicales

Derechos de los ciudadanos en relación con los mismos

Es un hecho aceptado el que la medicina ha avanzado tanto en los últimos 40 años como en los 40 siglos anteriores. A través de los medios de difusión llevamos muchos años conociendo la salvación de pacientes, antes desahuciados, con la técnica de los trasplantes. Con la intervención de la ciencia recuperan sus perdidas esperanzas, en tener descendencia, un elevado número de padres, gracias a los progresos de la reproducción asistida. Seguimos sorprendidos por el hecho de haber sido descifrado el genoma humano y de haberse concluido el proceso de clonación animal.

Todo esto nos da una visión científicista de la medicina y dirige nuestra atención más que a la labor diaria y encomiable de un conjunto de profesionales sanitarios, a los logros de la ingeniería médica. Estamos adquiriendo una visión omnipotente de la ciencia, y cada nueva aportación abre el dique a tantas esperanzas contenidas. Este ha sido el caso de las posibilidades actuales de la utilización de sangre de cordón umbilical, tan eficaz. (se dice) como otras modalidades de trasplante alogénico.

España es, actualmente, tras los EEUU, el 2º país del mundo con más unidades de cordón umbilical en los registros internacionales. Dispone de más de 20.000 y en los próximos años su número (y el mundial) habrán de triplicarse para ser competitivos. No olvidemos que los trasplantes de células madres de cordón umbilical son la terapia más idónea por su menor rechazo para la leucemia infantil, que ya esta logrando un 70 % de curaciones.

Situación de este asunto

Permítanme que les mencione, siquiera, las realidades normativas de este fenómeno de tanta actualidad, que ha sido capaz de despertar la inquietud y el interés de científicos, profesionales y responsables de la Sanidad, políticos, juristas y ciudadanos en general.

◆ **Ámbito nacional**

El pasado 30 de marzo la Ministra de Sanidad y Consumo, Doña Elena Salgado, presentó en rueda de prensa las líneas básicas del futuro Real Decreto sobre garantías de calidad y seguridad para la donación, obtención, evaluación, procesamiento, preservación, almacenamiento y distribución de células y tejidos humanos. Se efectuara, con esta norma, la transposición a nuestro ordenamiento jurídico de la Directiva Europea 2004/23, actualizándose, de paso, en el Derecho interno, la normativa sobre extracción y trasplante de órganos, sustancialmente la Ley 30/1979.

◆ **Ámbito de la Comunidad de Madrid**

El 23 de marzo el Consejo de Gobierno de nuestra Comunidad autónoma aprobó el Decreto regulador de la constitución y funcionamiento de los depósitos de sangre de cordón umbilical en la región.

La aportación, de sumo interés, a este panorama normativo, por parte de la Comunidad de Madrid, reside en introducir la posibilidad de coexistencia de los bancos de cordón umbilical de iniciativa privada junto con aquellos otros integrados en el sistema público. De forma sucesiva al Decreto autonómico citado, y coherente con él, ha sido publicada la Orden de 6 de abril de 2006, que establece las condiciones que deben de reunir los depósitos para que puedan obtener la autorización y acreditación del sistema sanitario público de nuestra Comunidad.

No puedo omitir, respecto del Decreto, el destacar la mención positiva que en su texto incluye acerca de la exigencia, para poder depositar el cordón, del consentimiento de la madre. Con evidente finalidad garantista se requiere que dicho consentimiento sea, evidentemente, libre y consciente, pero se requiere, además, que tenga el carácter de expreso y conste de

forma escrita. Pero he de añadir que a la madre se le informará, no sólo de las expectativas clínico – terapéuticas del producto depositado, sino también de la posibilidad de uso de la muestra biológica para investigación y otras opciones conformes al actual estado de la ciencia, el tiempo de almacenamiento y cuantas otras se consideren de interés en el caso concreto. Podrá concertarse, entre la persona depositante y el banco depositario la percepción, por parte de este último de un precio o compensación por la conservación del cordón. También aquí se introduce una garantía pública, pues esos precios, como contraprestación legítima del servicio, estarán sometidos a un régimen de publicidad.

Es incuestionable el derecho de los ciudadanos a acceder a los avances que la técnica les aporte y el sistema sanitario, a través de las instituciones, les pueda ofertar. La nueva Ley de Investigación Biomédica, a punto de presentarse el borrador al Consejo de Ministros, prevé la creación de un comité de bioética, adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo y deberá marcar pautas sobre recogida, almacenamiento y utilización de material biológico en los bancos creados al respecto, tanto en el ámbito público como en el privado, al amparo de la Directiva Europea vigente. Ambos modelos pueden coexistir y de hecho así se prevé en la Comunidad de Madrid.

Coexistencia de Bancos Públicos y Privados

Los primeros citados tienen como cometido el mantener almacenadas muestras biológicas a las que puede tener acceso cualquier persona que precise de tejidos o células, tanto para uso autólogo como heterólogo. Se basan estos establecimientos en el espíritu de donación altruista, gratuidad en su utilización y solidaridad e interés público.

Aquellos otros de naturaleza privada, se crean para almacenar el cordón de los padres que quieran depositarlo, en previsión de la futura enfermedad de sus hijos. Estos centros no sustituyen a los centros de igual naturaleza que se integran en el sistema público, ni compiten con ellos. Se complementan,

dejando a cualquier ciudadano la opción libre de donar altruistamente al sistema público o depositar en un centro privado el cordón de sus hijos.

En un significado número de países europeos, Holanda, Dinamarca, Alemania y Reino Unido entre otros existe este sistema de bancos privados, con lo cual la normativa de la Comunidad de Madrid no hace otra cosa que insertarse en la corriente de modernidad de los países más destacados de Europa.

Debo de resaltar que la dicotomía público – privado no debe de existir, pues cosa distinta es la donación del depósito. La primera, bajo su carácter altruista y voluntario, puede ser hecha en los bancos públicos. El depósito puede llevarse a cabo en los bancos privados. La diferencia real surge más adelante al tratar el asunto de la propiedad sobre lo donado. No existe dicho derecho, evidentemente, en el espacio público, manteniéndose, sin embargo, en los bancos privados al amparo del principio civil de libre disposición. A este planteamiento se añade actualmente, sin embargo, la consideración de que los cordones depositados en bancos, tanto públicos como privados, han de cumplir una función social de salud pública y por ello se prepara una futura norma nacional, según la cual podría accederse a un cordón, depositado en un banco privado, por cualquier persona que lo necesitase, incluso ajena al cordón depositado.

Con independencia del desenlace normativo en el espacio nacional, en nuestra Comunidad autónoma, una vez que el ciudadano ha elegido la opción privada, le corresponde al sistema público el garantizar que la muestra biológica se mantenga en las debidas condiciones, cosa que, como ya he manifestado, se ha producido normativamente en Madrid con el Decreto y la reciente Orden reguladores de esta materia. Lo público y lo privado en este ámbito, igual que sucede en muchos otros de la atención sanitaria a los ciudadanos, son compatibles. Se posibilita y reconoce la opción privada, bajo el principio constitucional de libertad de empresa (respecto a los titulares de los bancos) y bajo el de autonomía de la persona (en lo que se refiere a los usuarios de dichos establecimientos). Queda perfectamente engarzado lo uno y lo otro ubicando a los bancos privados en el espacio de control público y

garantías. El desarrollo normativo de este asunto quizás lleve a completar esta finalidad garantista mediante la inscripción en un registro público de todas las muestras depositadas, cualquiera que sea su situación en razón a la naturaleza del banco en el que se encuentren. Esta tesis parece que puede sustentarse con el proyecto normativo antes referido, conforme al cual, como ha quedado expuesto, se podrá acceder a un cordón ubicado en un banco privado por cualquier persona que lo necesite. No parece posible, tácticamente, esto si no hay constancia del depósito en un registro de acceso público.

El Defensor del Paciente

A estas innovaciones no ha sido ajena la Oficina del Defensor del Paciente y con este apunte quiero concluir. En el año 2004 tramitamos un expediente sobre este entonces novedoso asunto a las autoridades sanitarias madrileñas interesando información sobre el tratamiento que se le da en la Comunidad de Madrid. Desde un punto de vista más concreto en el presente año una gestante solicitó nuestra ayuda para poder donar altruistamente el cordón umbilical, cosa que hace tan sólo unas semanas le hemos conseguido, en el hospital 12 de octubre concretamente.

En este complejo escenario emerge siempre la posibilidad de conflicto entre una oferta necesariamente limitada, por parte del sistema sanitario, y unas demandas en crecimiento continuo, por parte de pacientes y usuarios. Esta conciliación es el reto al que asistimos y cuya consecución necesitamos, en beneficio de todos.

Muchas gracias a todos uds, personas relevantes en el mundo de la medicina legal, a quienes no puedo omitir el pedirles su vigilancia respecto del uso fraudulento de las donaciones y de la prevención de la información genética que, naturalmente, va ligada a estos productos biológicos.

Gracias por su atención.