



¿HIJOS A LA CARTA?

DIAGNÓSTICO PRENATAL
Y EUGENESIA INFANTIL

JOSÉ MANUEL MORENO VILLARES

JOSÉ MANUEL MORENO VILLARES

¿HIJOS A LA CARTA?

DIAGNÓSTICO PRENATAL Y
EUGENESIA INFANTIL

ARGUMENTOS PARA EL SIGLO XXI



Colección: Argumentos para el siglo XXI

Director de la colección: Gonzalo Nadal

¿Hijos a la carta? Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil

© Autor: José Manuel Moreno Villares

© Digital Reasons, 2023

www.digitalreasons.es

info@digitalreasons.es

Serrano, 51 - 28006 Madrid (España)

Diseño de cubierta e interior: Digital Reasons. Fotografía de portada del libro de Angela Rivas, *Sunflower - The Three Legged Unicorn*

ISBN (papel): 9798852402851

ISBN (digital): 9788494983535

D.L.: M-22375-2023

Ficha bibliográfica: Moreno Villares, José Manuel (2023):
¿Hijos a la carta? Diagnóstico prenatal y eugenesia infantil.
Madrid, Digital Reasons.

Imprime: Podiprint.

Impreso en España - Printed in Spain

Las afirmaciones incluidas en el libro son responsabilidad exclusiva de los autores. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

Índice

Breve cv del autor (2023).....	9
---------------------------------------	----------

Presentación (1º edición)	11
--	-----------

Prólogo.....	13
---------------------	-----------

Prólogo 1º edición	13
--------------------------	----

Prólogo a esta Edición	16
------------------------------	----

1. Lugar del niño en la sociedad del siglo XXI ...	19
---	-----------

2. ¿Dónde está hoy la medicina perinatal?	23
--	-----------

2.1. Los avances de la Neonatología	24
---	----

2.2. Un breve apunte sobre los inicios de la vida humana	27
---	----

2.3. Patologías que se pueden diagnosticar en la época prenatal.....	30
---	----

2.3.1. Alteraciones cromosómicas.....	32
---------------------------------------	----

2.3.2. Enfermedades genéticas.....	33
------------------------------------	----

2.3.3. Enfermedades ligadas a la impronta parental	37
---	----

2.3.4. Malformaciones congénitas.....	38
---------------------------------------	----

2.3.5. Infecciones fetales.....	39
---------------------------------	----

2.4. Diagnóstico prenatal	40
---------------------------------	----

2.4.1. Procedimientos de cribado, diagnóstico, y control bioquímico del embrión y su entorno en sangre materna	42
--	----

2.4.2. Test de ADN libre circulante (ADN-Ic).....	51
---	----

2.4.3. Procedimientos ecográficos.....	52
2.4.4. Utilidad y limitaciones del uso de los marcadores ecográficos.....	58
2.4.5. Procedimientos invasivos	58
2.4.6 Fases del proceso de cribado y diagnóstico	62
2.4.7 Consideraciones sobre las técnicas de cribado prenatal	63
2.5. Cribado neonatal.....	63
2.6. Diagnóstico genético pre-implantatorio	67
2.7 La edición génica	70
3. El Síndrome de Down	73
3.1. ¿Qué es la trisomía 21 o síndrome de Down?.....	73
3.2. Distintos tipos de alteraciones cromosómicas en el síndrome de Down	75
3.3. Diagnóstico	77
3.3.1. Pruebas de sospecha.....	78
3.3.2. Pruebas de confirmación	78
3.4. El descenso en el número de nacimientos de niños con síndrome de Down	79
3.5. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico	81
4. Pertinencia del cribado prenatal.	85
4.1. Aspectos éticos.....	85
4.2. Objeción de conciencia al diagnóstico prenatal	89

5. La eutanasia en niños. 91

- 5.1. La atención médica en el momento de la muerte: ¿una preocupación social. 91
- 5.2 Prevalencia de decisiones relacionadas con el final de la vida. 92
- 5.3. La experiencia de eutanasia infantil en el mundo 94
- 5.4. La situación en España..... 96
- 5.5. ¿Qué se esconde detrás de la eutanasia?.... 97
- 5.6. Decisiones al final de la vida en el niño con enfermedad potencialmente letal 99
- 5.7. Más allá del protocolo de Groningen..... 104

6. La experiencia de la enfermedad a los ojos del médico 107

7. El derecho a la vulnerabilidad 111

- 7.1. Dignidad humana y derechos humanos 111
- 7.2. La vulnerabilidad como valor..... 113

8. Las alternativas 117

- 8.1. La adecuación del esfuerzo terapéutico 117
- 8.2. La terapia fetal..... 118
- 8.3. Los cuidados paliativos..... 119
- 8.4. Atención al niño enfermo crónico, al niño con discapacidad. La ética de la fragilidad 120

9. Los Cuidados Paliativos Pediátricos en España 123

**10. Legislación sobre discapacidad:
la paradoja de la ley del aborto125**

- 10.1. Leyes de protección de la discapacidad.. 125
- 10.2. Los programas de diagnóstico prenatal
eugenésico en España 125
- 10.3. El declive de la protección jurídica de
la vida: las leyes del aborto en relación con la
discapacidad 126

11. Conclusiones129

12. Referencias.....133

- Libros para ampliar..... 143
- Otro material complementario 144
- Páginas web..... 144

13. Glosario147

**ANEXO I. Declaración universal de los
Derechos del Niño (1959).....151**

- Preámbulo 151
- La Asamblea General 151

*"El hombre no es más que una caña, la más frágil
de la naturaleza, pero es una caña pensante...una
gota de agua es suficiente para matarlo...pero, aun
cuando el universo le aplastase, el hombre sería toda-
vía más noble que aquello que lo mata...el universo
no sabe nada...el silencio eterno de esos espacios
infinitos me estremece"*
(Blas Pascal, 1623-1662)

Breve cv del autor (2023)

José Manuel Moreno Villares (Madrid, 1961) es Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad Complutense de Madrid (1985). Especialista en Pediatría y Áreas específicas en el hospital universitario 12 de Octubre de Madrid (1991). Fellow en Gastroenterología y Nutrición Infantil en la Universidad de California Los Ángeles (UCLA) (1993) Maestro en Bioética por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid (2010). Trabajó como Médico adjunto de Nutrición Clínica en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid desde febrero de 1993 hasta 2017.

Desde diciembre de 2017 es el Director del departamento de Pediatría en la Clínica de la Universidad de Navarra. Profesor colaborador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Ha participado directamente en más de 300 publicaciones en Revistas Nacionales e Revistas Internacionales; ha escrito más de 50 capítulos en libros de divulgación nacional e internacional. Director de la revista Nutrición Hospitalaria.

Presentación (1° edición)

Ante el vertiginoso ajetreo científico aparece este libro. Un libro que permite detenernos durante unos instantes y reposar la mirada en el otro; ese otro que es el “niño diferente”. Pocas personas como José Manuel Moreno han sabido ver en el “niño diferente” al “niño igual”. Igual porque su dignidad es la misma. Igual porque, como nosotros, también sufre y goza con nuestro mundo.

Es un libro que apela a nuestra inteligencia. Lejos de argumentos sensibleros expone razones y datos objetivos, que nos hablan de la utilidad del cribado de enfermedades y sus consecuencias, del derecho a la vulnerabilidad, de la eutanasia infantil...

Nos ofrece una visión, avalada en bibliografía certera, del rumbo que está tomando la medicina de nuestro tiempo, que parece alejarse del viejo aforismo: “si puedes curar: cura; si no puedes curar: alivia; si no puedes aliviar: consuela” sustituyéndolo por “si puedes curar: cura, si no puedes curar: ¡huye!”. Pero lejos de un enfoque pesimista nos transmite una inquietud pausada, fruto del trabajo diario de José Manuel Moreno con sus pequeños pacientes; con una mirada serena, dispuesta siempre a aprender, y que tanto enseña.

Gonzalo Ares Mateo

Prólogo

Prólogo 1ª edición

Me voy a permitir comenzar este libro recogiendo la carta que el periodista, Andrés Aberasturi¹, escribía en respuesta a los comentarios en su blog, que otra escritora, Rosa Regás había hecho sobre las filtraciones del proyecto de reforma de la ley del aborto española, en especial en el supuesto de graves malformaciones del feto.

“Rosa Regás publicó un artículo pastiche en su blog “ellas” de El mundo.es en el que, para defender su posición a favor del aborto y en contra de lo anunciado por el ministro Ruiz Gallardón, mezcla en unas pocas líneas la Inquisición, el capitalismo, la derecha política, los últimos veinte siglos y no sé cuántas cosas más. Está en su derecho y es muy libre de ofrecer como verdades absolutas e irrefutables opiniones que sólo son suyas y estadísticas que se saca de la manga. Nada que decir. Como tampoco se trata de entrar en el debate sobre si el aborto es un derecho o no de la madre o cuando el nascituro adquiere la condición de persona.

Pero Rosa Regás se equivoca muy gravemente tres veces, tan gravemente que debería al menos rectificar una afirmación y retirar inmediatamente otra que repite en dos ocasiones de una forma descarnada, con una **rotundidad insultante, dolorosa, injusta y excesivamente cercana a la ideología nazi**. La que debería rectificar es cuando asegura que “las (mujeres) europeas ya tienen ese problema solucionado de no querer dar vida a quien no podrá disfrutarla.” ¿Qué sabe Rosa Regás de eso? ¿Qué sabe Rosa

1 Andrés Aberasturi, periodista, tiene un hijo, Cris, afecto de una parálisis cerebral. Autor del libro *Cómo explicarte el mundo, Cris*, dedicado a su hijo.

Regás de la risa abierta de mi hijo, de su paz cuando duerme, de su mirada llena de luz cada mañana, de lo que le hemos podido dar y de todo lo que él no ha dado? ¿Cómo se atreve Rosa Regás a generalizar y afirmar que mi hijo -y tantos hijos- no pueden disfrutar de la vida? ¿Con que derecho dice tales cosas? ¿Con qué base científica? ¿Con qué permiso?

Pero siendo esto ya una temeridad por parte de la escritora, no es lo peor. Insisto que, al margen de su postura a favor del aborto, que puede o no ser compartida por más gente, doña Rosa Regás comienza su artículo/pastiche con un **gravísimo desprecio hacia todos los discapacitados**, incluso a los que llegaron a esa situación de una forma sobrevenida y no en el parto o la gestación porque la Regás no hace distinciones y se lamenta de "que sea el señor Ruiz Gallardón el que tenga que decidir si una mujer ha de **dar a luz un monstruo**". Un monstruo, ha leído bien. De forma que si los diagnosticados por una malformación son para doña Rosa unos monstruos en caso de que nazcan, lo son también los ya nacidos: **mi hijo es para la escritora un monstruo**. Y por si alguien piensa que utilizar esa palabra fue un desliz, termina su artículo/pastiche con una afirmación que da escalofríos y nos recuerda -lo siento- el tiempo más infame del Siglo XX.

Concluye Rosa Regás: "Señor Ministro, ¿no le parece que antes de dar vida a los monstruos debería ocuparse de que no se resquebrajara la dignidad de los vivos, y defender para ellos trabajo, vivienda, educación y sanidad?" Si esta no es una demanda nazi, que alguien me lo explique. Lo rescribo entre el asombro, la perplejidad y el asco: "antes de dar vida a los monstruos". Naturalmente **me faltan palabras para expresar lo que sentí** al leer semejante panfleto desde mi agnosticismo y sólo entrando en el calificativo que Regás dedica a los discapacitados. No puedo creerlo. He leído en las redes sociales algunas respuestas de gente directamente afectada por esta barbaridad y a punto he estado de dejar pasar el tema. Pero **porque mi hijo no tiene voz** y porque muchas madres y muchos padres no tienen medios, vuelvo al lenguaje.

Porque el problema no es -lo digo por tercera vez- que defiendas el aborto en casos de malformación que puede ser algo discutible; el problema, Rosa Regás es que califiques de "monstruos" a tantos seres inocentes que, en contra de lo crees, **disfrutan en la mayoría de los casos -no siempre- de la vida y del amor de quienes les rodean.**

Te has equivocado Rosa y ni siquiera en esa última petición monstruosa que le haces al ministro exigiendo que "antes de dar vida a los monstruos" se preocupe del trabajo de los vivos, la vivienda, la educación etc. has tenido el mínimo detalle de exigirle también el respeto a la dignidad y las ayudas necesarias para los que según tu teoría, serían monstruos vivientes. Quiero pensar que al menos crees que también tienen derechos. No sé si me equivoco"

El post de Rosa Regás puede leerse en <http://www.elmundo.es/blogs/elmundo/ellas/2012/07/30/sinies-tra-ley-del-aborto.html>

Quizá porque en estos años de profesión médica he tenido la suerte de conocer a muchos chicos como el hijo de Aberasturi y a sus familias, quizá porque los haya visto sonreír -como he visto llorar a sus padres-, quizá porque he oído muchos comentarios similares a los que la escritora hacía en su blog, también entre los profesionales de la Medicina, quizá por todo ello les debía este libro. De la madre de una de estas niñas -de la madre de Ruth- con una sencillez humana, que no es sino señal de inteligencia natural, oí un comentario que desde entonces me ha servido como pauta de conducta: "Mire doctor, cuando llego a una consulta en poco tiempo me doy cuenta de con quién estoy hablando. Si el médico es de los que siguen mirando todo el rato al papel -ahora sería a la pantalla del ordenador- para decirme no sé cuántas cosas de lo que le pasa o pasará a mi hija, sin mirarnos a la cara, sé que sólo me queda decirle cuando haya terminado su perorata, 'adiós, buenos días' y olvidarme lo antes posible de ese mal rato. De los otros, de los que te miran a los ojos, estoy dispuesta a escuchar todas sus recomendaciones". Me acordaba entonces de la primera vez que los conocí en la consulta. Querían decirme

que tanto ella como su marido -Ruth es su primera y única hija- habían decidido donar el cuerpo de su hija cuando falleciera, para que pudiera investigarse y hacer bien a otros. ¡Yo tan siquiera había podido plantearles cuáles eran mis intenciones de tratamiento! Han pasado ya unos cuantos años de aquella conversación. Ruth² sigue padeciendo las mismas graves deficiencias que cuando la conocí. Mientras tanto -sus padres viven en un pequeño pueblo de la Comunidad de Madrid a unos sesenta kilómetros de la capital- su madre se sacó el carnet de conducir ("para no tener que depender de nadie si he de llevar a mi hija a algún lado"), aprendió a usar una máquina para aspirar secreciones, fundó una asociación en su comarca para facilitar rehabilitación a niños con dificultades sin tener que desplazarse bastantes kilómetros de casa...y sobre todo ha puesto la foto de Ruth en el pasillo de las consultas donde los papás agradecidos ponen las de sus hijos que han estado en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o han sufrido una grave intervención quirúrgica...Y lo que me he dado cuenta es que en este cuarto de siglo de profesión he conocido a muchas Ruths y a muchas mamás y papás de Ruths....

Prólogo a esta Edición

Cuando ya pensaba que había visto cumplido uno de mis sueños -la publicación de un libro que no estuviera dedicado solo a la clase médica- y que me había servido para contactar con las familias de muchos niños a quienes he seguido en la consulta a lo largo de los años, Gonzalo Nadal, que toma el relevo de Emilio Chuvieco en la dirección de la colección Digital Reasons me brinda la oportunidad de hacer una 2ª edición. No podía negarme. Sigo teniendo una deuda pendiente con esos pacientes y sus familias a quienes dedico esta nueva Edición. Desde la publicación de la primera edición allá por 2014 el panorama no es muy dife-

2 Ruth falleció cuando estaba saliendo la primera edición del libro, en 2014

rente cuando hablamos del diagnóstico prenatal. Si acaso se abren nuevas perspectivas terapéuticas aún por explorar -como es el caso de la edición génica-, que pueden verse con recelo o con esperanza. Con recelo si los científicos que desarrollan sus aplicaciones se consideran el dios del universo, con esperanza si lo hacen como el servidor de los más necesitados. En todo caso el libro me brinda la oportunidad de ayudar en la reflexión ética sobre los avances de la Ciencia, en este caso de la Medicina. Y no está de más recordar, como señala Pascal, que "el hombre no es más que una caña, la más frágil de la naturaleza".

José Manuel Moreno Villares

1. Lugar del niño en la sociedad del siglo XXI

La noción de “infancia” aplicada a los individuos que transitan por una determinada etapa de la vida habla de un tiempo subjetivo único caracterizado por la dependencia básica de otro en vías de la propia constitución física y mental. En palabras de la psicóloga argentina Mercedes Minnicelli: “En portugués, para nombrar a un niño se dice ‘*criança*’, término que en español fonéticamente suena ‘*crianza*’, es decir, tiempo en el que se va criando, gestando, desarrollando, acompañando al crecimiento en sus vicisitudes” (Minnicelli, 2004). Sin temor a equivocarnos podemos decir que la infancia es “aquel momento insoslayable de la vida del hombre que habla de nuestra insuperable finitud” (Úbeda, 2012)

La idea que la sociedad ha tenido del niño no ha sido unívoca a lo largo de la historia, sino que ha ido evolucionando hasta llegar a la situación actual, la época de la historia de la humanidad en la que las edades más tempranas de la vida del ser humano han tenido mayor estimación. Sin embargo, no siempre ha sido así. La historia de la infancia no parece muy distinta de la historia de la propia humanidad. Hay una trayectoria variable, con avances más o menos lentos, periodos de gran estancamiento, incluso retrocesos por guerras, hambrunas o enfermedades. Durante la mayor parte de la historia el niño no ha sido considerado como un ser humano completo, se le ha valorado como patrimonio o en función del adulto que iba a ser. Durante siglos el objetivo de su cuidado médico o educativo ha sido la de transformar cuanto antes este ser inmaduro e inútil en un adulto, con el fin de que fuera de provecho: “el niño para la milicia, la iglesia o el trabajo, y la niña para casarse, procrear y llevar la casa”.(López Piñero y Brines, 2009).

Para el propio Descartes, para quien el hombre adulto se define por el ejercicio de su entendimiento y por el uso de su libre albedrío, la infancia no es sino una vida intra-ute-

rina prolongada. No es el nacimiento físico el que marca la ruptura; lo decisivo es la accesión a la vida intelectual, cuya condición necesaria es el acabamiento del desarrollo orgánico. El niño se halla próximo al embrión y no al adulto (Goguel de Labrous, 1949)

Los dos aspectos más relevantes de la visión contemporánea del niño son la organización de la familia, de la sociedad, en torno al niño como un bien social de gran valor en el que se van a depositar todas sus expectativas futuras ("el rey de la casa") y el reconocimiento de la capacidad de participación del propio niño en el proceso de decisión sobre su salud y la enfermedad (autonomía, doctrina del menor maduro). De estos dos aspectos se derivan algunas de las peculiaridades de la atención sanitaria de la infancia: el gran desarrollo de las actividades preventivas y el lugar de la participación de terceras personas -los padres- en la relación asistencial. Ninguna de ellas se ve libre, a su vez, de relevancia ética. Por ejemplo, no todas las actividades preventivas técnicamente posibles deben aplicarse, sólo aquellas que, científicamente fundamentadas, permitan alterar el curso de las enfermedades (como veremos en el caso del cribado neonatal); o, en relación al segundo aspecto, las decisiones de sustitución de los padres -cuando el menor no puede decidir por sí mismo-, no son ilimitadas, siempre están dirigidas hacia el mayor beneficio del menor³ (Gracia, 2010).

El 20 de noviembre de 1989 la Asamblea General de la ONU redactó y aprobó la Declaración del Niño (www.unicef.es/infancia/derechos-del-nino). Constituyó el punto de partida para que el cumplimiento de estos derechos fuera una realidad, incorporándolos al marco jurídico de los países que la han suscrito y apoyando las actuaciones que permiten promover el buen trato a la infancia. Estos Derechos del Niño emanan de la Declaración Universal de los Dere-

3 El interés superior del menor es definido por la Real Academia de la Lengua Española (RAE) como el «derecho de todo menor a que su interés sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como privado».

chos Humanos y hacen un reconocimiento explícito de que el niño, cada niño, es un sujeto de derecho universal, más allá del momento evolutivo en el que se encuentre (anexo 1).

Pero estos avances, ¿son iguales para todos los niños? ¿Todas las decisiones se hacen siempre en el mayor beneficio del menor?

Al considerar las preguntas anteriores nos viene a la cabeza la situación de muchos niños en condiciones de pobreza o que sufren las consecuencias de la guerra o de cualquier otro tipo de violencia. Las imágenes de los medios de comunicación golpean nuestra conciencia de ciudadanos y nos impelen a trabajar por mejorar esas situaciones. No nos referiremos a ellos en esta monografía. Nuestra mirada se dirige a otros niños, más próximos, en nuestro entorno cercano. Nos los encontramos en la escalera, nos cruzamos con ellos en nuestras calles, lamentablemente pocas veces ocupan portadas de periódicos o programas de televisión. Vamos a referirnos a los niños con discapacidad, a aquellos que consideramos como que no son normales - ¿qué es ser normal?-. Se escapan, por tanto, a la "norma", sea cual fuere su significado. Si por norma se entiende la figura humana, aquellos cuya apariencia es distinta; si se refiere a la conducta, a los que pueden desconcertar con sus comportamientos. Con frecuencia se dictan normas y se elaboran leyes para protegerlos, con mayor frecuencia aún se articulan herramientas para que no sucedan, para evitarlos. Son, sin embargo, los más frágiles de entre los frágiles. Lo más vulnerables. Pero su existencia está llena de sentido y, por ende, dota de mayor sentido a la nuestra.

Esta monografía pretende hablar sobre el ser humano frágil, sobre el niño con una grave discapacidad motora o intelectual, sobre sus limitaciones, sobre la postura de la sociedad y de los profesionales de la salud ante su presencia. Abordaremos las distintas perspectivas que se plantean en una sociedad plural. Buscaremos el argumento sólido y el punto de encuentro donde lo hubiere. Y en todo caso,

pondremos encima de la mesa la pregunta difícil de "¿qué hacemos con los niños que son diferentes?"

(Nota: Cuando escribía la primera versión del manuscrito cayó en mis manos -debería decir en mi ipad-, a través de youtube, el vídeo de Antonio López, "Superantonio" un niño de cinco años con discapacidad y sus compañeros de clase. La espontaneidad de sus compañeros al tratarle es lo que hoy le pedimos a la sociedad. O cómo se sobrescribe en los títulos finales del mismo, "La inclusión existe". Os aconsejo su visionado: <https://www.youtube.com/watch?v=9ejzK7kSseQ>)

¿Quieres seguir leyendo?



Acabas de leer el primer capítulo de *¿Hijos a la carta?*, de José Manuel Moreno Villares. El libro completo expone en once capítulos, con datos y bibliografía, qué puede diagnosticar hoy la medicina prenatal, qué uso se hace de ese diagnóstico y qué alternativas existen para acoger al «niño diferente».

Comprar el libro completo ›

bibliotecaonline.es/hijos-a-la-carta-diagnostico-prenatal-y-eugenesia-infantil

QUÉ ENCONTRARÁS EN EL LIBRO

- **La medicina perinatal hoy.** Avances de la neonatología, patologías que se detectan antes de nacer, técnicas de cribado y diagnóstico, diagnóstico genético preimplantatorio y edición génica.
- **El síndrome de Down y el cribado.** Qué es la trisomía 21, el descenso de nacimientos, cómo comunicar la noticia y los aspectos éticos del cribado prenatal.
- **La eutanasia en niños.** La experiencia en el mundo y en España, las decisiones al final de la vida y más allá del protocolo de Groningen.
- **Vulnerabilidad y alternativas.** El derecho a la vulnerabilidad, la terapia fetal, los cuidados paliativos pediátricos y la paradoja de la ley del aborto ante la discapacidad.

Con glosario, referencias y la Declaración de los Derechos del Niño (1959) como anexo.

Digital Reasons

bibliotecaonline.es
pedidos@bibliotecaonline.es
ISBN (papel): 9798852402851



Escanea para comprar