

Salud todavía no ha dado permiso a los padres del primer 'bebé medicamento'

La familia de la niña enferma que necesita un trasplante de médula de un hermano concebido por fecundación in vitro se quejan de desinformación · La Junta dice que los trámites siguen su curso

ROCÍO LOPERA | ACTUALIZADO 29.09.2008 - 01:00

Ha pasado ya más de un año y medio desde que la Consejería de Salud anunciara el inicio del procedimiento para del primer *bebé medicamento* de Andalucía, y los padres que están dispuestos a concebir in vitro un hijo totalmente compatible con su hija enferma aún no cuentan con el permiso necesario para iniciar el embarazo.

Miguel Ángel Velasco y Francisca Alcaide acudieron desesperados a los medios de comunicación a principios de 2007 para que Salud pusiera todos los medios que están a su alcance para curar la dolencia de su hija, en enfermedad inmunológica severa de la que sólo se conocen tres casos en España y que ha obligado a la pequeña a permanecer postrada en la cuna del Reina Sofía muchos meses.

La solución consiste en que la pareja conciba otro hijo cien por cien compatible con la niña enferma -que ya ha cumplidos los dos años- mediante un proceso de reproducción asistido dirigido desde el laboratorio y, por tanto, se pueda trasplantar la médula ósea, el único tratamiento curativo que existe hasta la fecha.

En febrero de 2007, en una multitudinaria rueda de prensa ofrecida en el Hospital Universitario Reina Sofía, la delegada de Salud, María Isabel Baena, se comprometió a iniciar de forma "inminente" el expediente para que la pequeña, llamada Lucía, pudiera curarse cuanto antes. Sin embargo, los padres se quejan ahora que 15 meses después de estas palabras desconocen en qué situación se encuentra la tramitación de este tratamiento, que debido a su trascendencia social debe autorizarlo previamente la Comisión Nacional de Reproducción Asistida.

Gracias a este tratamiento -que se realizará en la Unidad de Diagnóstico Genético Preimplantacional del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla- los padres podrán concebir *in vitro* un hijo sano que done la médula ósea a su hermana, una solución que, en un principio, la familia se había planteado llevar a cabo en Bélgica porque desconocía que la Junta de Andalucía sufragaba dicho tratamiento. Sin embargo, Miguel Ángel Velasco subrayó que se encuentran algo "desesperados" porque todavía no tienen noticias del expediente y ni siquiera conocen si su caso cuenta con el aprobado de la comisión ética, condición indispensable para iniciar todo el proceso.

"Los médicos nos dijeron que se tenía que hacer cuanto antes, ya que es el único tratamiento posible para curar a mi niña, aunque ahora con los fármacos que está tomando está controlada", reconocía el padre. "Es un tratamiento muy largo, que requiere bastantes meses, de modo que mientras antes comience, antes podrá curarse Lucía", insistía.

Lo cierto es que el comité ético aún no ha emitido un informe al respecto, aunque desde la Delegación de Salud aclararon que los trámites siguen su curso y se tendrá una respuesta en breve plazo de tiempo. Mientras tanto, el Hospital Reina Sofía está administrando un novedoso medicamento traído desde Estados Unidos para la ocasión como alternativa provisional al trasplante, un tratamiento cuya función es sustituir la enzima responsable de su dolencia y que está dando muy buenos resultados. Miguel Ángel Velasco reconoció que su hija ha respondido bien al tratamiento que recibe en la actualidad, que se administra por vía intravenosa una vez en semana y, que de no poder realizarse el trasplante en el futuro, la administración de este fármaco -que no está registrado en el catálogo nacional de medicamentos- es de por vida. El padre de Lucía pidió mayor "agilidad" en los trámites burocráticos, "pues de este manera se podría comenzar el embarazo en los próximos meses y curar así a mi hija".

Además del caso de la familia Velasco Alcaide, la Junta de Andalucía trabaja en otro caso

similar en la provincia de Cádiz. En cualquier caso, para que el comité ético autorice este tratamiento debe existir exclusivamente un fin terapéutico, como es el caso de Lucía.
El Día de Córdoba