

Vulnerabilidad y las mujeres de clase media: el caso de la sangre de cordón umbilical*

Florencia Luna**

En este artículo argumento que la pobreza no es la única razón de la vulnerabilidad y que, en algunas circunstancias, las mujeres de clase media también pueden ser vulnerables. Desafío la manera tradicional de pensar las vulnerabilidades, basada en un enfoque sub-poblacional que implica la asignación de categorías fijas y propongo una aplicación relacional y dinámica de este concepto. Para defender esta perspectiva, utilizo una concepción de vulnerabilidad basada en capas y señalo la relevancia de este tipo de análisis para el diseño de políticas públicas. Luego utilizo un caso práctico que ilustra estos puntos y examino, específicamente, las prácticas de los bancos privados de sangre de cordón umbilical, en Argentina, que ofrecen sus servicios a las mujeres embarazadas de clase media.

Palabras claves: vulnerabilidad - mujeres embarazadas - clase media - bancos de sangre de cordón umbilical - células madre

In this paper I argue that poverty is not the single or prevalent reason for vulnerability. In some circumstances, middle-class women can be also rendered vulnerable. I challenge the traditional way of thinking about vulnerabilities, which is based on a subpopulation approach and entails a labeling strategy. My aim is to argue for a relational application of this concept. To defend this view, I draw on a layered account of vulnerability and I point out the relevance of this kind of analysis for public policy design. I then use a practical case to illustrate these points. Specifically, I examine the issues raised by private cord blood banks in Argentina that offer middle-class pregnant women the opportunity to collect and store cord blood upon the birth of their child.

Key words: vulnerability - pregnant women - middle class - cord blood banks - stem cells

* Este artículo fue elaborado durante una estancia de investigación en la Fundación Brocher.

** Doctora en Filosofía. Investigadora de CONICET. Coordinadora del Programa de Bioética de FLACSO. florluna@fibertel.com.ar

I. Revisando la vulnerabilidad: la metáfora de las capas

El concepto de vulnerabilidad es ampliamente utilizado en bioética, en especial, en ética de la investigación y en los códigos y las pautas de ética. La noción de “grupos vulnerables” puede ser rastreada en el Informe Belmont de 1979¹. Este término aparece en los códigos de ética de la investigación para describir ciertos tipos de población que se consideran dignos de protección.

En un artículo anterior², analizo el uso del concepto de vulnerabilidad en los códigos de ética y señalo aquello que tienen en común estos documentos. Todos ellos parecen seguir el camino del Informe Belmont y utilizan un enfoque sub-poblacional, es decir, identifican y clasifican grupos que merecen especial protección.³ En el único documento en el que se intenta proveer una idea general o una definición de vulnerabilidad es en las Pautas Éticas para la Investigación Biomédica con Seres Humanos de CIOMS-OMS, de 2002⁴. Este documento fue más allá de una mera enumeración de los grupos y explicó el concepto de vulnerabilidad como la incapacidad de algunas personas para proteger sus intereses.⁵ Según estas pautas, “Vulnerables son las personas que son, relativa o absolutamente, incapaces de proteger sus propios intereses. Formalmente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses”.⁶ Estas pautas intentan proveer una definición para la identificación de

grupos vulnerables. Coincido con esta estrategia porque ofrece características relevantes para identificar vulnerabilidades, como la falta de poder. Sin embargo, estas pautas siguen enfocándose en sub-poblaciones⁷, y esto es lo que planteo como problemático.

En el mismo sentido, un problema de la mayoría de las concepciones de vulnerabilidad utilizadas en la bibliografía sobre investigación y en los códigos de ética es la tendencia a interpretarla como una etiqueta que se aplica a una determinada sub-población. De acuerdo con este uso del término, hay condiciones necesarias y suficientes⁸ que la población debe presentar para ser considerada vulnerable.

Focalizándose en sub-poblaciones, esta estrategia de *etiquetamiento* genera dos consecuencias. En primer lugar, supone una línea de base, un paradigma, del sujeto de investigación (una persona alfabetizada, madura, moderadamente bien educada, de pensamiento claro). Y, en segundo lugar, supone la posibilidad de identificar vulnerabilidades en sub-poblaciones como variaciones o defectos de dicho paradigma. El problema de esta concepción de la vulnerabilidad es que no todos los sujetos son comparables entre sí. Una persona o un grupo de personas pueden sufrir diferentes tipos de vulnerabilidades y esta complejidad es omitida si simplemente nombramos a un grupo de personas como vulnerable. Este análisis sub-poblacional intenta definir el concepto en términos de condiciones necesarias y suficientes, lo cual lleva a una visión rígida e

inamovible. En contraste, argumento que la vulnerabilidad no es una categoría o etiqueta que simplemente podemos aplicar.⁹

Una consecuencia de este modo de categorización es que clasifica a una sub-población particular como vulnerable, con lo cual se aplica una etiqueta que luego es muy difícil de remover.¹⁰ Esto implica una visión rígida y esencialista de estos grupos. Sugiere una respuesta simplista a un problema complejo.¹¹ Dada la posibilidad de que co-existan (y se solapen) distintos tipos de vulnerabilidades, es necesario tener en cuenta esta particularidad. En este sentido, entiendo el concepto de vulnerabilidad desde una posición dinámica y relacional que requiere introducir la noción de “capas”. La metáfora de las capas implica multiplicidades y diferencias que pueden ser gradualmente removidas. No hay una “única y sólida vulnerabilidad” que sea exhaustiva; puede haber capas simultáneamente complementarias o distintas. Se trata, más bien, de un conjunto de capas que hacen a una persona vulnerable. Estas capas pueden interactuar, por ejemplo, exacerbando una situación injusta o explotadora. Algunas de ellas pueden estar relacionadas con problemas de falta de autonomía, dificultades con el consentimiento informado voluntario, o los impedimentos cognitivos; otras pueden tener que ver con circunstancias sociales como la estigmatización, el incumplimiento de los derechos básicos, la explotación, etc.

Por ejemplo, ser una mujer no implica necesariamente ser vulnerable. Sin

embargo, una mujer que vive en un país que no reconoce o es *intolerante a los derechos reproductivos* adquiere una capa de vulnerabilidad, mientras que esto no ocurre en el caso de una mujer que vive en un país que respeta estos derechos. Por otro lado, una mujer educada y con recursos, en ese mismo país, puede superar algunas de las consecuencias de la intolerancia de los derechos reproductivos; sin embargo, una mujer *pobre* que vive en un país intolerante hacia los derechos reproductivos adquiere otra capa de vulnerabilidad. (Ella podría no tener acceso, por ejemplo, a anticonceptivos y, por ende, sería más propensa a embarazos no deseados). A su vez, una mujer pobre y *analfabeta*, en un país que es intolerante hacia los derechos reproductivos, adquiere otra capa de vulnerabilidad. Y, de ser *inmigrante, indocumentada, o perteneciente a una comunidad aborigen*, adquirirá mayor cantidad de capas de vulnerabilidad y sufrirá proporcionalmente la continua superposición de estas capas.

Otra manera de entender la propuesta de la vulnerabilidad por capas implica que antes de juzgar a una persona como vulnerable debemos considerar cuáles son las situaciones que la hacen vulnerable. Esto conlleva un enfoque relacional, donde un cambio en las circunstancias puede hacer que la persona pierda esa determinada capa de vulnerabilidad que padecía. Nótese que esto es ciertamente diferente de aplicar una etiqueta. Considerando el ejemplo anterior, podríamos imaginar a una mujer francesa de clase media-

baja, trabajadora, en edad reproductiva, que quedara embarazada en el contexto de una investigación realizada en Francia. En ese caso, la mujer no sería vulnerable dado que podría recurrir sin inconvenientes a anticonceptivos de emergencia o a la práctica de un aborto en un hospital público. En cambio, en Chile, donde el aborto está penalizado en cualquier circunstancia, una mujer en esas condiciones, en el mismo protocolo, adquiere una capa de vulnerabilidad.

Dados estos casos, la vulnerabilidad no debería ser entendida como una condición permanente, como una etiqueta que se aplica a una persona y se va a conservar indefinidamente. Debería ser vista como contingente.¹² Además, esta concepción de la vulnerabilidad en capas muestra que no hay características particulares que impliquen la vulnerabilidad por sí mismas y, lo que es más importante, no bastan para explicarla por completo.¹³

La vulnerabilidad en capas también permite dar cuenta de por qué las personas sin recursos o desempleadas son generalmente consideradas vulnerables. A pesar de que la pobreza *per se* no implica vulnerabilidad, es verdad que es una condición que tiende a hacer que las personas sean vulnerables. Este tema ha sido ampliamente debatido, así que no ahondaré en ello. Ciertamente, la vulnerabilidad relacionada con situaciones de pobreza requiere medidas de protección y prevención vinculadas con esas circunstancias.¹⁴ El nexo entre pobreza y capas de vulnerabilidad puede ser entendido, por

ejemplo, en el contexto social que enmarca las capas. A diferencia de algunos bioeticistas como Levine et al.¹⁵, considero la vulnerabilidad como un concepto clave que debe ser tomado seriamente. Estos autores temen una creciente población de “nuevos grupos vulnerables”. De hecho, su crítica está relacionada, en parte¹⁶, con lo que perciben como una “superpoblación” de grupos social y económicamente desaventajados, que podría dificultar las investigaciones. Sostengo que esos miedos son infundados. En el ámbito internacional y, especialmente, en el área de investigación y ensayos clínicos en países en desarrollo y entornos carenciados, sin duda se plantean problemas éticos y diferentes tipos de vulnerabilidades.¹⁷ Sin embargo, aceptar la importancia del concepto de vulnerabilidad a la hora de proteger a grupos o personas como las personas sin recursos o desempleadas, no es suficiente; también deberíamos prestarle atención a otras vulnerabilidades no tan obvias. En este sentido, considero que es más fácil identificarlas cuando se utiliza un enfoque en capas, en lugar de una concepción basada en categorías.

Por otro lado, el concepto de vulnerabilidad puede operar como una refinada herramienta para analizar, interpretar y evaluar situaciones. Una vez que hemos reconocido las diferentes capas de vulnerabilidad que padecen las personas, podemos considerar diversas maneras de eludir, minimizar o erradicar esas capas.¹⁸ El concepto de vulnerabilidad, en este sentido, da lugar a múltiples enfoques, cada uno dirigido a

diferentes capas de vulnerabilidad, las cuales, al mismo tiempo, pueden derivar en un conjunto de políticas públicas destinadas a evitar o minimizar la mayoría de las capas identificadas. En suma, el estereotipo de poblaciones vulnerables puede cegarnos ante otras posibles vulnerabilidades. Si cambiamos el entorno y salimos del campo de la investigación, podemos encontrar diferentes situaciones donde personas que, en general, no serían consideradas vulnerables, lo son en realidad.

II. A. El caso argentino: contexto

Argentina tiene un sistema de salud mixto que ofrece tres niveles de servicio. En primer lugar, el sistema de salud pública provee asistencia gratuita para cualquier persona a través de hospitales públicos, fundamentalmente para las personas sin recursos ni seguro médico.¹⁹ Las obras sociales son el segundo tipo de cobertura médica, y son manejadas por los sindicatos de trabajadores. La cuota se deduce directamente del sueldo de los empleados (el empleador paga el 6 por ciento y el empleado paga el 3 por ciento de su salario). Es un sistema cerrado. La calidad del servicio médico depende del tipo de contrato establecido entre el sindicato y la clínica privada o de la clínica propia del sindicato. Cuando la calidad de los servicios es inadecuada, el empleado puede recurrir al sistema privado. Sin embargo, en algunos casos, el empleado deberá pagar dos veces por el servicio de salud, esto es, el

costo de la obra social que se deduce del salario y el sistema privado que requiere ser abonado del propio bolsillo del trabajador.²⁰ Finalmente, el sistema privado puede ser pagado mensualmente por el cliente o por el empleado, que puede tener un acuerdo con un plan de salud privado (en vez del acuerdo con la obra social). Estos planes privados son más comúnmente conocidos como “prepagas” (seguro prepago de salud privado): cada persona paga una cuota para ser cubierta. Los costos pueden variar entre 75 y 350 dólares por mes.²¹ Las mujeres de clase media y alta tienden a elegir el último sistema, y sus obstetras generalmente pertenecen al sistema privado de salud.

Una práctica que ha crecido significativamente en los últimos años es la recolección y el almacenamiento de sangre de cordón umbilical. La sangre de cordón umbilical es la sangre que queda en el cordón luego del parto, y que es recogida del cordón, atado a la placenta. La sangre de cordón es una fuente de células y suero que, al ser procesado, puede ser utilizado luego como material de trasplantes en tratamientos médicos.²² Los bancos *privados* de cordón umbilical cobran una tarifa por recoger y almacenar la sangre de cordón, para el uso exclusivo de la familia del recién nacido. Los bancos *públicos* de sangre de cordón son usualmente subsidiados por el sistema de salud público. Estos bancos recolectan, gratuitamente, sangre de cordón de las placentas de mujeres que hayan dado a luz recientemente para

que puedan ser usados en el futuro por cualquier paciente que lo necesite. Generalmente, trabajan a nivel global, ante la necesidad de un trasplante de sangre de origen hematopoiético, buscando quién puede ser compatible con la sangre de cordón almacenada.²³ Cuando la sangre de cordón no es recolectada y almacenada, se descarta, junto con la placenta, como residuo médico.

Actualmente, se realizan dos tipos de trasplantes: el trasplante *autólogo* (o auto trasplante), en el cual la muestra de sangre es utilizada por el mismo paciente (en el caso de la sangre de cordón umbilical, sería el recién nacido); y el trasplante *allogénico* (o alo trasplante), en el cual la muestra de sangre es utilizada por un paciente, familiar o no del recién nacido, pero no por él mismo. Los bancos *privados* de sangre de cordón ofrecen un servicio que recoge este material, generalmente, para el auto trasplante, mientras que los bancos *públicos* recolectan la sangre de cordón de los donantes (mujeres, en representación de los recién nacidos) para un uso *allogénico*. Ambos bancos de sangre de cordón (privado y público) pueden ofrecer programas *allogénicos*, usualmente descriptos como programas de cordón “relacionados”. Los cordones relacionados son definidos como aquellos que un banco recoge y almacena (si es un banco público, generalmente no tiene costo alguno) si un hermano está enfermo, permitiendo que éste se beneficie de la muestra de sangre de cordón.²⁴

Hasta el año 2009, a las mujeres argentinas embarazadas de clase media que tenían obstetras privados se les ofrecía la posibilidad de recoger y guardar la sangre de cordón en un banco privado, luego del parto.²⁵ Esta iniciativa tenía su fundamento en la creencia de que este procedimiento proveería un seguro de vida biológico capaz de curar futuras enfermedades devastadoras.²⁶ La omnipotencia de los bancos de sangre de cordón privados en Argentina había llevado a que hicieran publicidad y brindaran folletos en los consultorios privados ginecológicos y de obstetricia. La mayoría de los bancos privados de sangre de cordón forman parte de servicios de reproducción asistida y no están cubiertos por ningún plan de seguro médico de ningún tipo. Los clientes deben pagar los aranceles de sus bolsillos. Los precios por la recolección y el almacenamiento de la sangre de cordón oscilan entre 1000 y 2000 dólares, con una cuota anual para el almacenamiento de entre 100 y 150 dólares –lo cual es bastante caro para una mujer de clase media trabajadora.

Otro asunto a considerar es que la recolección de sangre de cordón puede ser experimentada como algo que se debe resolver con urgencia. Aunque hay tiempo para decidir, con anterioridad al parto, una vez que éste acontece, si la sangre no es recogida se pierde la oportunidad de hacerlo. Si no se procede en el momento del parto, no hay manera de recuperar la sangre del cordón, aunque la pareja luego cambie de opinión. Los bancos publicitan el servicio

de recolección de sangre de cordón como “una oportunidad única en la vida”. Esto sin duda ejerce una gran presión sobre la mujer, que puede sentir que le está negando a su hijo una fuente única de bienestar.

II. B. Algunos desafíos

Dada la situación anterior, los servicios de los bancos privados de sangre de cordón plantean varios problemas.²⁷ Esta sección identifica algunos rasgos que pueden hacer que una persona sea más vulnerable en este contexto, y los presenta de modo tal que estos rasgos moldean una capa de vulnerabilidad en las mujeres. Argumentaré que dadas ciertas capas de vulnerabilidad, una persona que habitualmente no es vulnerable (por ejemplo, una mujer embarazada de clase media) puede convertirse, sin embargo, en vulnerable.

La metáfora del seguro biológico de por vida

La primera cuestión concierne a la promesa de un “seguro biológico de por vida”.²⁸ Se trata de una poderosa imagen o metáfora que apela a nuestras emociones y sentimientos, y parece ofrecer un pasaporte a una vida sana dado que brinda la posibilidad de cura de terribles enfermedades. Compramos un seguro de vida basado en el bienestar atemporal, esto es, las promesas y esperanzas de la medicina regenerativa. Este seguro supuestamente cubrirá y curará cualquier enfermedad

futura, accidente o catástrofe que nuestro cuerpo pueda experimentar. Reparará todo, como se supone que lo hacen los seguros.

Sin embargo, hay que ser cautelosos con estas metáforas. Estas asociaciones ejercen una profunda influencia en los procesos de deliberación de la esfera pública.²⁹ Las metáforas tienen un sentido subjetivo que apela directamente a nuestras emociones. También tenemos que considerar que la fuente de poder de la metáfora reside en la fuerza retórica de dos factores que no tienen relación aparente.³⁰ Aún así, aunque las metáforas tengan un poder indiscutido para generar nuevas maneras de ver el mundo, raras veces apreciamos sus limitaciones. En muchas ocasiones, ocultan rasgos que no se condicen con la asociación deseada. Por ejemplo, el discurso médico normalmente usa la metáfora “guerra contra la enfermedad”; sin embargo, esta metáfora puede llevar a un excesivo afán donde se busque “tomar el camino más corto” con tal de obtener una “victoria”, olvidando que nuestro cuerpo es el “campo de batalla”. Por consiguiente, como había señalado antes, los supuestos ocultos de las metáforas pueden distorsionar la forma en la que vemos el mundo.³¹

Para determinar si la metáfora analizada es apropiada y no distorsiona nuestra imagen del mundo, debemos investigar si la preservación de la sangre de cordón para uso autólogo será realmente tan útil y beneficiosa como se sugiere. Para lograr esto, las mujeres tienen que superar algunos impedimentos

20 | PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

en el acceso a información precisa y confiable. Y esto concierne, entre otras cosas, no sólo a la naturaleza, el contenido y la fuente de la información, sino también a cómo y quién la provee.

La naturaleza de la información

La evolución de la tecnología aplicada a la sangre de cordón umbilical también plantea otro tipo de problema: la incertidumbre. Aunque todavía sea imprudente decir que la sangre de cordón constituye un “seguro biológico de por vida”, nadie puede negar categóricamente que el almacenamiento de este material biológico pueda ser beneficioso en el futuro. Predecir posibles usos de la sangre de cordón es propio de la ciencia ficción y nadie puede afirmar con certeza que la sangre de cordón umbilical no vaya a ser útil. En este sentido, el científico optimista argumentaría que hay una posibilidad a futuro de que este material genético tenga utilidad para enfermedades y tratamientos aún desconocidos.

En contraposición, el científico pesimista podría contraargumentar que ciertas tecnologías están rodeadas de una esperanza desproporcionada, generando así excitación y expectativas desmedidas. Se presentan como panaceas, listas para curar cualquier enfermedad, con la capacidad de modificar rápidamente las prácticas médicas actuales (éste fue el caso de la genética, con la terapia génica y el ADN recombinante³²). No obstante, estas promesas no siempre se cumplieron: las terapias curativas o preventivas no se han des-

cubierto fácilmente; la investigación lleva tiempo y su aplicación a seres humanos requiere más tiempo todavía.³³ ¿Se darán los mismos retrasos y obstáculos con las células de la sangre de cordón umbilical? Los más recientes desarrollos de células madre pluripotentes inducidas (células IPS por sus siglas en inglés) de 2006 ofrecen una alternativa posible al uso de células derivadas de cordón umbilical. Las IPS pueden ser obtenidas a partir de células somáticas de adultos, idealmente del mismo paciente, omitiendo así la necesidad de almacenar embriones o sangre de cordón durante largos períodos. Muchos investigadores han probado recientemente la reproducibilidad de las IPS y su capacidad para diferenciarse en varios tipos de células. Esto desafía la racionalidad del almacenamiento de sangre de cordón: si se requieren nuevas células, éstas pueden ser obtenidas cuando surge la necesidad, a partir de la misma persona o de alguna otra compatible, permitiendo así evitar el gasto correspondiente al almacenamiento. Debido a estos posibles beneficios, la mayor parte de las investigaciones actuales en células madre se concentran en las IPS y muchos expertos arguyen que la necesidad de futuros trasplantes autólogos de sangre de cordón umbilical es menos plausible que en el pasado.³⁴ A pesar de esto, recientemente se han esgrimido algunos obstáculos referidos al efecto del tiempo y el envejecimiento en estas células.

Por lo antedicho, queda en evidencia que es bastante difícil, para una mujer,

obtener información precisa y evaluar los beneficios y perjuicios relativos a la utilidad del almacenamiento de este material biológico.

Auto *versus* alo transplantantes

Aunque el almacenamiento de células de sangre de cordón umbilical parezca prometedor, ¿es igualmente prometedor tanto para el auto trasplante como para el alo trasplante? Recordemos que la utilidad de los bancos privados se basa fundamentalmente en el auto trasplante.³⁵ Esto es, los bancos prometen que la sangre recogida de un bebé particular curará las posibles enfermedades de ese mismo bebé. No obstante esta promesa no ha sido cumplida hasta ahora. Por ejemplo, el riesgo individual de desarrollar leucemia infantil es de 1/20.000 y generalmente sólo el tratamiento con quimioterapia funciona.³⁶ Si un desorden es genético (muchas leucemias lo son), la sangre de cordón recogida acarreará la misma alteración genética y no será útil para el bebé en caso de que éste se enferme.³⁷ En este sentido, los trasplantes alogénicos son también preferibles por el efecto injerto-versus-leucemia³⁸, lo cual conlleva una menor probabilidad de recaer en el cáncer. Este efecto explica el incremento en la cantidad de trasplantes alogénicos exitosos. Y, en efecto, muchos médicos e investigadores argumentan que es mejor tener donantes altamente compatibles que hacerse un auto trasplante. No obstante, el trasplante alogénico arrastra sus propios problemas. El alo trasplante suele desembocar en una respuesta injerto-ver-

sus-enfermedad-del-huésped conocida como GvHD en el paciente/recipientes que tiene la enfermedad; y, al tener el GvHD se presentan muchos efectos colaterales, incluso puede ser mortal para el paciente, lo cual implica el uso de por vida de un régimen de tratamiento inmunosupresivo, aunque estos tratamientos tengan a su vez efectos adversos propios. Esto explica por qué todavía es necesario profundizar la investigación y por qué los trasplantes autólogos pueden ser una solución en el futuro.

El fundamento de los bancos públicos consiste en tomar muestras de las personas y ponerlas a disposición de quien las necesite (alo trasplante). Al igual que muchos tipos de trasplantes, los alo trasplantes funcionan sobre la base de la compatibilidad en el tejido. Hay cierta información que puede ayudar a la mujer en la toma de decisión sobre la elección de bancos de sangre de cordón umbilical, pero estos datos no están ampliamente disponibles y los bancos privados no proveen esta información. Los bancos privados tienden a hablar de "trasplantes" en general y en sentido ambiguo, sin distinguir o hacer referencia específica al auto o alo trasplante, a pesar de la significativa diferencia en los porcentajes de operaciones exitosas.

En referencia a los trasplantes alogénicos, una reconocida especialista en bancos de sangre de cordón afirma que éstos han brindado la posibilidad de realizar más de 20.000 trasplantes de sangre de cordón umbilical, relacionados y no relacionados, en niños y adultos.³⁹ El Grupo Europeo de Ética

en Ciencia y Nuevas Tecnologías ha notado el descenso de trasplantes autólogos. Señala también que la probabilidad de necesitar un auto trasplante durante los primeros veinte años de vida es de 1/20.000.⁴⁰ Mientras que los trasplantes alogénicos con sangre de cordón han sido exitosos en tratamientos de leucemia, aplasia medular y severos déficits inmunológicos, no se puede decir lo mismo de los auto trasplantes. Sin embargo, también debe decirse que con las evidencias disponibles actualmente para el uso de trasplantes autólogos, no es posible determinar con certeza que éstos sean un fracaso. Más bien, tanto los bancos públicos como los privados deberían informar que, de acuerdo con los índices médicos actuales, el trasplante alogénico es un procedimiento mucho más común y valorado.

Por estos datos, entre otros, es que los expertos se cuestionan si el almacenamiento de células de sangre de cordón umbilical es realmente valioso para los individuos o para los bancos privados. Estos expertos subrayan que la oferta de los bancos privados puede ser, de alguna manera, fraudulenta y su publicidad, como mínimo, engañosa.⁴¹

Un modo de uso de la sangre de cordón umbilical que todo el mundo acepta es cuando una familia ya tiene un hijo con leucemia o un problema hematológico serio. Un hermano puede ser compatible y por esto es que se justifica el almacenamiento de la sangre de cordón. El hermano salvador puede ser concebido naturalmente y ser testeado durante el embarazo o cuando haya nacido. Por otro lado,

también debe decirse que para que el trasplante pueda ser efectivo, debe haber compatibilidad y sólo hay una probabilidad del 25% de obtener compatibilidad entre hermanos naturales. Por ende, si la sangre de cordón es almacenada antes de que empiecen los problemas del hermano, hay sólo un 25% de probabilidades de que la recolección haya sido útil.

Asegurarse una coincidencia perfecta —cuando una familia tiene un hijo con leucemia o alguna enfermedad grave y es necesario el trasplante de sangre de cordón umbilical— implica crear un hermano salvador. Éste es un proceso complejo que involucra reproducción asistida y testeos genéticos para encontrar un hermano compatible que pueda ser usado como donante.⁴² En estos casos, la sangre de cordón del hermano salvador será muy valiosa, ya que permitiría salvar la vida del niño enfermo. Como vimos anteriormente, este tipo de recolección de sangre de cordón puede ser realizada a través de un banco público o privado. Por ejemplo, desde 1996, el banco público argentino ofrece este servicio.

Fuentes de información

Como ya se ha mencionado, es ciertamente difícil obtener información precisa sobre las posibilidades reales de estas técnicas y de verificar los reclamos de los bancos privados. Se trata de un área de investigación científica de avanzada, donde pocas personas pueden proveer información objetiva sobre el verdadero valor de

estas células. Las mujeres que consultan médicos privados encuentran una gran cantidad de publicidad sobre medicina regenerativa que dice proveer un seguro de vida para sus futuros bebés. La información que reciben suele ser tendenciosa, excesiva, u omite mencionar alternativas como el banco público.

Internet tampoco es una fuente muy confiable. Una búsqueda sobre “células madre en Argentina” nos lleva a publicidades de bancos privados. Es muy difícil encontrar información objetiva y relevante, y entender los desarrollos en este campo, que permitan tomar una decisión informada en cuanto a lo importante que es el almacenamiento de estas células. La información general, tal como está disponible en las enciclopedias de Internet, es generalmente confusa. Aún los artículos científicos que proveen información actualizada son difíciles de descifrar para quienes no sean investigadores o médicos e intenten evaluar la posibilidad real de realizar una terapia de sangre de cordón umbilical. Entonces, nuevamente, la información precisa no está tan a mano para quienes no son especialistas en el tema.

El desafío presente-futuro

Ciertamente, surge un desafío cuando consideramos la incertidumbre en relación a la naturaleza de la información (su falta de precisión), y el debate en torno al auto trasplante versus el alo trasplante. Es muy difícil tener una imagen clara del futuro y las posibilidades que la ciencia depara. Y, por

ahora, las posibilidades futuras parecen ser el objetivo principal de los bancos privados: ellos no ofrecen alo trasplantes (sólo los que involucran parientes), y los auto trasplantes no están funcionando actualmente como una opción válida de tratamiento.⁴³ Es así como los bancos privados están apostando al futuro y a nuevas posibilidades de auto trasplantes. Están apuntando a perspectivas de mediano y largo plazo, cuando la sangre de cordón sea útil para otro tipo de enfermedades más allá de las hematológicas, que son las que prevalecen hoy en día. Como dicen Gluckman y Rocha hablando del futuro de los trasplantes de sangre de cordón umbilical:

“Estas células pueden crecer y diferenciarse en varios tejidos, incluyendo MSC, hueso, cartílago, hígado, páncreas, neuronas, células endoteliales, músculo, queratinocitos, etc. Tienen una ventaja por sobre otras fuentes de células madre, células madre embrionarias o células madre pluripotentes inducidas (IPS), porque el suministro es ilimitado, pueden ser usados en situaciones de trasplantes alogénicos o autólogos, necesitan una manipulación mínima, y no despiertan ningún cuestionamiento ético. Futuros estudios testearán el potencial de las células de sangre de cordón para el tratamiento de muchas enfermedades, entre ellas, diabetes, quemaduras, artritis, desórdenes neurológicos e infartos de miocardio.”⁴⁴

Las células de sangre de cordón son células potencialmente muy poderosas porque son jóvenes. En este sentido, parecen mejores que las IPS, que son tomadas de adultos y están bajo los efectos del tiempo y la vejez. Sin embargo, es necesario continuar con la investigación sobre las posibilidades de multiplicarlas, dado que se obtiene poca cantidad por cada nacimiento.

Tal como se ha visto, estamos todavía en terreno inestable, no podemos predecir qué pasará. La ciencia aún tiene muchos obstáculos que resolver.

Por otro lado, como hemos señalado anteriormente, los bancos alogénicos y los públicos pueden solucionar muchos problemas graves de salud. Son necesarios, proveen un gran servicio a la sociedad y seguramente continuarán haciéndolo en el futuro.

La problemática que se suma en este caso es que aunque no tengamos certezas sobre el futuro, *si tenemos las técnicas para recolectar y almacenar esas células*. Las técnicas de almacenamiento están muy avanzadas en el campo científico, y la sangre de cordón recogida actualmente puede ser de utilidad en los próximos diez o veinte años.⁴⁵ ¿Cómo deberíamos plantearnos este problema? Si las células de sangre de cordón umbilical tuviesen mayor potencial que el que actualmente les atribuimos y fuesen realmente útiles para propósitos como el auto trasplante, deberían ser recogidas para todos. El debate entre bancos públicos y privados podría ser obsoleto. No obstante, la pregunta que nos ocupa ahora es: ¿qué hacemos

mientras este campo está todavía lleno de incertidumbres?

Una primera respuesta es apoyar el uso alogénico sólo vía bancos públicos. La evidencia, con los trasplantes realizados hasta la fecha, muestra que ésta es una herramienta extremadamente útil para la medicina hoy en día. En este sentido, deberíamos recoger tantas muestras como sea posible. Pero aquí aparece un problema de costos: los bancos públicos tienen que darle prioridad a lo que es útil ahora.⁴⁶ Para concretar esta meta se siguen los más rigurosos estándares de recolección ya que la calidad de las muestras es fundamental para el uso alogénico, lo cual no es el caso para futuras aplicaciones autólogas (no se necesita hacer chequeos inmunogenéticos ya que no ofrecen muestras que deban coincidir con las de desconocidos). Debido a que los bancos públicos están almacenando muestras para el uso alogénico, las muestras deben ser testeadas para comprobar que no haya presencia de enfermedades infecciosas, tiene que haber un mínimo de células recogidas, etc. Por ende, los bancos públicos pueden rechazar una gran cantidad de sangre de cordón. Esto aparece claramente en el comentario del banco público de Ginebra (Suiza): “Hay sólo 4500 nacimientos por año en Ginebra, y 500 *ofrecimientos* por año. Sólo 400 pueden ser aceptados (debido a recesos vacacionales mientras el banco no está abierto, entre otros motivos) y 200 muestras pueden ser almacenadas en el banco (debido al volumen y la cantidad de células

madre, sumada a la exclusión de indicadores infecciosos, etc.)⁴⁷ Nótese que es el 40% de lo que fue ofrecido originalmente.

Pero si algunos de los actuales obstáculos de los auto transplantes fuesen resueltos en el futuro, ¿deberíamos descartar hoy en día estas muestras sub-óptimas de sangre de cordón que pueden ser útiles en el futuro?

El proveedor de información

Otro asunto a considerar es que el primer asesor tiende a ser el obstetra pero, al mismo tiempo, este profesional puede estar recibiendo pagos de bancos privados por la tarea de recolectar el material genético o actuar como nexo entre la mujer y el banco, generándose así un posible conflicto de intereses.⁴⁸ En Argentina, los bancos privados pueden pagar tanto o más por recolectar sangre de cordón que lo que recibe el obstetra por realizar el parto. Los médicos, generalmente, reciben honorarios muy bajos en el marco de la medicina prepaga.⁴⁹ Una oferta tan lucrativa es lo que incentiva al médico a trabajar tanto en el parto como en la recolección de sangre de cordón, pudiendo esto influir en sus recomendaciones, y en la provisión de información incompleta.

El modelo de madre ideal

Otra cuestión que puede generar vulnerabilidad es hasta qué punto la maternidad está arraigada en ciertas sociedades y cuán idealizadas están

estas visiones de las mujeres como madres. Existe una sutil presión social para ser una “buena madre ideal”. Las madres son abiertamente juzgadas por su comportamiento, y sus acciones son evaluadas positivamente en tanto cumplan devotamente con las exigencias de la sociedad. Las mujeres tienen que dedicarse enteramente a los niños, aunque esto implique hacer grandes sacrificios. A raíz de esto surge la culpa por no hacer lo correcto, aquello que una buena madre haría por sus hijos. En sociedades latinas, como la argentina (con mezcla de inmigración española, italiana y judía), la importancia de la familia y la maternidad no es un asunto menor.

Dado que la idealización de la maternidad es un tema ampliamente conocido, no lo desarrollaré aquí, aunque sí me interesa resaltar la relevancia que tiene para ciertas sociedades, y el rol que puede jugar cuando una mujer embarazada tiene que tomar una decisión.

“Idealización” médica

A la asimetría estándar entre el médico y el paciente podríamos agregar una capa de vulnerabilidad teniendo en cuenta la dificultad que tiene el paciente para identificar el rol específico que juega el profesional médico en este nuevo proceso. El rol del médico puede ser exagerado e idealizado. En Argentina la relación que la mujer establece con su obstetra es muy fuerte y está basada en la confianza. Se mantiene durante todo el embarazo (y puede

continuar después)⁵⁰ y el médico es percibido como esencial en el parto (las parteras y enfermeras juegan roles secundarios). Dado que el vínculo económico no ha sido totalmente revelado, la mujer puede pensar que el médico está asesorándola y aconsejándola centrado en el interés médico por el paciente, siendo absolutamente neutral y sin ningún interés personal.

La presión por la oportunidad única en la vida

Finalmente está el obstáculo temporal ya que hay una sola oportunidad para recoger la sangre de cordón, que es inmediatamente después del parto. Si esto no se hace en ese momento, ya no se puede hacer y el precioso material se pierde. Es necesario distinguir entre el tiempo que se tiene para tomar la decisión de almacenar la sangre de cordón, lo cual puede ocurrir en cualquier momento durante el transcurso del embarazo, y el tiempo que se tiene para implementar la decisión, que sólo puede ser ejecutada inmediatamente después del parto. En consecuencia, aunque se suela decir que nueve meses es suficiente para pensarlo, esto no es así cuando las decisiones a tomar no resultan tan fáciles. Hay claramente un punto final que no puede ser alterado y es el que genera la presión. Solamente después del parto es que se puede llevar a cabo el proceso, y si no tuviese lugar en ese momento, no hay otra oportunidad. ¡Es verdad que es una oportunidad única en la vida! Idealmente, le pediríamos a las parejas que esperasen hasta

que las investigaciones arrojaran resultados más claros (como ocurre con la mayoría de las nuevas tecnologías). Pero ésta no es una opinión.

Costos

Recoger y almacenar la sangre de cordón umbilical para uso autólogo o para un hermano sin autorización médica es bastante costoso, incluso para una pareja de clase media. Sólo puede realizarse en el ámbito privado, dado que los bancos públicos recogen muestras exclusivamente para uso alogénico. Hay una excepción; ellos pueden recolectar sangre de cordón para una familia si ésta tiene un hijo enfermo o una clara indicación médica (éste es el caso del banco público en Argentina), pero no para satisfacer un deseo individual de los padres. Así, debido al gran costo que implica, no todas las parejas tienen fácil acceso a los servicios del banco privado. Pueden sentir que están privando a su hijo de un recurso realmente valioso y que deberían luchar para obtener, como sea, el dinero necesario para darle al recién nacido las mejores oportunidades para comenzar su vida.

II. C. ¿Qué sucede con las mujeres embarazadas de clase media?

En función de todo lo anterior, la cuestión a considerar es si las mujeres embarazadas de clase media son vulnerables cuando les ofrecen la posibilidad de almacenar la sangre de cordón de su hijo en forma privada. Si retomamos

las críticas sobre la vulnerabilidad presentadas anteriormente, encontraremos un modelo “tradicional” que clasifica a sub-poblaciones particulares como vulnerables –una etiqueta que es difícil de remover una vez que el rótulo ha sido impuesto. Esto implica una visión esencialista y excesivamente rígida de estos grupos. Si seguimos ese patrón, deberíamos considerar a todas las mujeres embarazadas vulnerables. Además, en el esquema tradicional, las mujeres de clase media no entran fácilmente en esa clasificación. Por lo general, no son consideradas como vulnerables: no están desprovistas, tienen recursos y pueden defenderse por sí mismas. No obstante, argumentaré que, en este caso específico, las mujeres embarazadas de clase media muestran que a pesar de estar generalmente en mejor posición, son sin embargo vulnerables. ¿Cómo podemos explicar esto? Siguiendo el análisis de la metáfora de las capas, podemos decir que una mujer embarazada de clase media en esta situación es vulnerable. No es que sea vulnerable *per se* sino que es la situación la que la *hace* vulnerable. Entonces, podemos seguir diciendo que las mujeres, en general, no son necesariamente vulnerables. Es más, no todas las mujeres embarazadas lo son.

Sin embargo, las mujeres embarazadas se vuelven vulnerables por una serie de razones, tales como la pobreza, la información parcial o la presión social, entre otras razones. En este caso particular, teniendo en cuenta los bancos privados de sangre de cordón, las mujeres sin recursos no se vuelven vulnera-

bles ya que no son parte de su clientela, ni está dirigida a ellas la publicidad de este servicio. En este sentido, están protegidas de la presión de los bancos privados. Si consideramos el caso argentino, la creación del Banco Público Nacional permite a las mujeres sin recursos donar la sangre de cordón de sus bebés, que pueden ser usados por ellos o por otras personas. Deberíamos dejar sentado que esto procede como una donación y que, por ende, no hay garantía de que pueda recobrar la sangre de cordón de su bebé si fuese necesario. No obstante, como se explicó, algunos expertos dicen que esta tecnología no es una buena opción para el auto trasplante.⁵¹ Además, como estas mujeres pueden tener vínculos por descender de aborígenes y pertenecer a minorías específicas, y dado que el hospital público recoge sangre de cordón de esta población (porque son quienes tienden a utilizar el hospital público) hay un incremento en las probabilidades de que haya compatibilidad entre las muestras de sus bebés. Pero, si un hermano está enfermo y hay un problema de salud en la familia, a través del “Programa de recolección de sangre de cordón relacionado”, el banco público permite que la familia almacene, sin cargo, la sangre de cordón del nuevo bebé para sus hermanos. Por todo esto, podemos entonces decir que la situación en Argentina tiende a proteger a aquellos que son etiquetados normalmente como vulnerables, como lo son las mujeres sin recursos embarazadas.

Por otro lado las mujeres embarazadas de clase media son educadas y están

empoderadas. Sin embargo, muchos de los desafíos que fueron señalados en la sección previa pueden ser entendidos en términos de la vulnerabilidad concebida por capas: las dificultades múltiples que conlleva adquirir información neutral, la presión de ser una buena madre, los costos del procedimiento, los sacrificios que esto implica, etc. Todas estas capas juntas vuelven a la mayoría de las mujeres vulnerables. Y, en cierto sentido, son el objetivo de las prácticas de los bancos privados que buscan aprovecharse de esta situación.

A pesar de las diferencias estructurales entre mujeres de escasos recursos y de clase media⁵², un punto importante es que existen situaciones compartidas entre estos casos y la pobreza: inequidades de poder y recursos. Como ya se dijo, esta cuestión ha sido presentada en las Pautas de CIOMS-OMS.⁵³ Éstas explican el concepto de vulnerabilidad como la *incapacidad de algunas personas de proteger sus propios intereses*. Aunque estas pautas, erróneamente, identifican sub-poblaciones, su caracterización es más amplia que el estereotipo usual de vulnerabilidad. Este último se concentra principalmente en situaciones de pobreza. Entonces, debemos considerar estos desafíos —la información como obstáculo, la dificultad para obtener un asesor desinteresado o la presión de ser una madre perfecta, entre otras— como diferentes capas de vulnerabilidad. Efectivamente, este caso demuestra inequidades de poder y recursos; la mujer se vuelve vulnerable, tal como lo plantean las Pautas de CIOMS-OMS. Un buen análisis de “inequidades de poder y recursos” de-

bería reconocer esta terminología en sentido amplio, sin reducirla solamente a inequidades sociales o económicas.

Conclusión

En este artículo, he intentado cuestionar el modo tradicional en que se piensa la vulnerabilidad. He criticado el concepto de poblaciones vulnerables y su estrategia de *etiquetamiento*. He presentado su complejidad y flexibilidad, aplicando un análisis en capas de vulnerabilidad que —según argumento— resulta más útil que un análisis que solamente categoriza a los grupos como vulnerables. Esta estrategia diferente pone en evidencia que hay situaciones, además de las desventajas económicas, que pueden generar capas de vulnerabilidad. Con este fin, he examinado el caso de los bancos privados de sangre de cordón umbilical y las mujeres embarazadas de clase media en Argentina, para demostrar cómo estas mujeres pueden volverse vulnerables cuando padecen múltiples capas de vulnerabilidad, dada su situación específica. Este planteo deja las puertas abiertas para pensar futuras aplicaciones del concepto y de esta visión al diseño de políticas públicas. Una vez que se han identificado las diversas capas de vulnerabilidad, se podrá proponer una serie de políticas públicas destinadas a minimizar o evitar cada una de estas capas. Esta tarea quedará pendiente para un próximo trabajo. ■

Traducción: Lucio Agustoni

Agradecimientos

Agradezco a la Fundación Brocher por su apoyo durante la elaboración de este artículo y, especialmente, a la Dra. Sheryl Vanderpoel, cuyos aportes enriquecieron este artículo y con quien continúo trabajando. También agradezco a Samia Hurst, Wendy Rogers, Susan Dodds, Arleen L.F. Salles y Amaicha Depino por las sugerencias a versiones previas de este trabajo, así como a los miembros del proyecto de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica.

Notas y referencias bibliográficas

¹ The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research*. 1979.

² Luna F. Elucidating the Concept of Vulnerability: Layers not Labels, *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* 2009; 2(1): 120-138.

³ Luna, op.cit.

⁴ Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) - World Health Organization (WHO; OMS, según su sigla en español). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, 20002. En adelante, Pautas de CIOMS-OMS.

⁵ Pautas de CIOMS-OMS, 64.

⁶ Ibidem.

⁷ La pauta 13 de CIOMS-OMS pasa continuamente de “personas” a “clases de individuos” o “grupos vulnerables”, y enumera grupos o clases, manteniendo así la perspectiva sub-poblacional. Luna, op.cit., 124.

⁸ Esto es, si una persona satisface las condiciones X e Y, ella o él es una persona vulnerable y estas condiciones son generalmente atribuidas a un grupo determinado de personas.

⁹ Luna, op.cit., 123-124.

¹⁰ He seguido, en cambio, un análisis contextual de este concepto: el camino abierto por Wittgenstein cuando habla de “parecidos de familia” y los análisis de Hillary Putnam de los conceptos a través de estereotipos. Ambos enfoques trabajan sobre representaciones arquetípicas o casos paradigmáticos y consideran los parecidos y diferencias que hay entre ellos.

¹¹ Esto es muy importante, por ejemplo, en situaciones de investigación, que son generalmente complejas e influidas por el contexto.

¹² En Luna op.cit., explico que no es la primera vez que el uso del concepto de vulnerabilidad es criticado. Kenneth Kipnis señala los problemas del enfoque sub-poblacional en un ensayo para la National Bioethics Advisory Commission de los Estados Unidos. (Kipnis K. Vulnerability in Research Subjects: a Bioethical Taxonomy. En National Bioethics Advisory Commission, *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Volume II. Commissioned Papers and Staff Analysis, 2001, G1-G13.) Presenta una taxonomía siguiendo el enfoque analítico. (Kipnis, op.cit.; Kipnis K. Seven Vulnerabilities in the Pediatric Research Subject. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2003; 24: 107-120.) Identifica características que son criterios para la vulnerabilidad. Cada característica señala un tipo de vulnerabilidad que los investigadores deberían tener en cuenta. Kipnis provee una lista de circunstancias, además de otra serie de condiciones, que pueden hacer que la investigación no sea correcta. Hasta aquí, mientras Kipnis intenta recobrar un sentido

positivo de este concepto, estoy de acuerdo con su estrategia. El análisis de Kipnis tiene la misma dirección que el mío. Ambos buscamos un enfoque analítico, en lugar de centrarnos en sub-poblaciones. Sin embargo, Kipnis propone una taxonomía, con la cual disiento: las taxonomías implican categorías fijas. Creo que el enfoque analítico de Kipnis debe ser profundizado. El concepto de vulnerabilidad no se acaba en la taxonomía. Es más rico y flexible y puede operar de diferentes maneras en función de las circunstancias. Fijarlo a una taxonomía equivale a encerrarlo. No permite recorrer la abundancia de complejidades y flexibilidades que el concepto ofrece. En cambio, mi propuesta de capas de vulnerabilidad captura conceptualmente la flexibilidad, sin fijarla a una serie de criterios rígidos. La taxonomía puede servir de guía o ayudar con cuestiones prácticas, pero también puede ser demasiado estrecha. Además, las taxonomías pueden conducir a errores. De hecho, en principio, Kipnis habla de seis criterios, y luego incorpora un séptimo.

¹³ Agradezco a Samia Hurst por este comentario.

¹⁴ No siento temor frente a esta conclusión. Para una posición opuesta, véase Levine C. et al. The limitations of 'vulnerability' as a protection for human research participants, *American Journal of Bioethics* 2004; 4(3): 44-49.

¹⁵ Levine et al., op.cit.

¹⁶ Presentan, también, otras críticas, como las características de "etiquetamiento" del concepto, con las cuales estoy de acuerdo.

¹⁷ Para un análisis más extenso de esta posición, véase Luna, op.cit.

¹⁸ Y esto pueden hacerlo los investigadores cuando diseñan el protocolo de investigación o luego de la revisión ética del protocolo por parte de un comité de ética de investigación. Esto puede ser muy interesante, como intentaré mostrar a continuación, no sólo para las situaciones de investigación sino también para el diseño de políticas públicas.

¹⁹ Los hospitales públicos de Argentina tienen excelentes médicos; los exámenes requeridos para ejercer como médicos son muy exigentes. Por otro lado, la infraestructura es deficiente y las instalaciones carecen de los insumos esenciales. Los pacientes, generalmente, deben esperar meses para ser atendidos y suelen compartir habitaciones con otros pacientes cuando son internados.

²⁰ Ver "Obras sociales: el dinero". Clarín.com, Economía, 22-11-09. Por Ismael Bermúdez. Disponible en: http://www.ieco.clarin.com/economia/Obras-dinero_0_78300040.html

²¹ El precio determinará los servicios que el cliente puede obtener. Esto es, un sistema cerrado en una clínica privada, un sistema abierto donde se puede elegir entre diferentes clínicas y profesionales médicos o un esquema de reembolso. Este último régimen es muy costoso, y suele ser adquirido exclusivamente por personas con altos ingresos.

²² A fines de la década del 80, los médicos comenzaron a usar las células provenientes de la sangre de cordón para tratar enfermedades que habían sido previamente tratadas con trasplantes de médula ósea.

²³ Recolectar sangre de cordón es un procedimiento simple, seguro e indoloro, que usualmente lleva menos de cinco minutos y tiene lugar inmediatamente después del parto. Luego de haberse cortado el cordón umbilical, la sangre remanente es recolectada.

²⁴ En el caso del banco público argentino, cuando hay indicación médica, el uso del "cordón relacionado" es gratuito.

²⁵ Esto cambió en 2009 con la Resolución 009/09. Esta resolución requiere que todas las muestras recolectadas previamente, y las que sean recolectadas a partir de allí, sean incluidas en el Registro Nacional y estén disponibles para ser donadas. Esto interrumpió la actividad de los bancos privados y todavía hay una disputa legal a raíz de esta resolución.

²⁶ Considérese el texto de un folleto informativo de uno de esos bancos privados de Argentina, que decía: "El futuro ha llegado. Más de 40 enfermedades *pueden ser ya tratadas*

con células provenientes del cordón umbilical [...]. Poseen una compatibilidad genética exacta con su hijo. En el futuro, si lo necesita, puede ayudarlo a él o a sus hermanos a combatir numerosas enfermedades, como por ejemplo [...]” y enumeraba una gran cantidad de enfermedades, como el cáncer (leucemia linfoblástica aguda, leucemia mieloide aguda, linfoma de Burkitt), síndrome de falla de médula ósea (anemia aplásica aguda), entre muchas otras. Desde la perspectiva de una persona no especializada, este texto puede sugerir la necesidad de recolectar y almacenar la sangre de cordón como si fuera seguro que podrá resguardar al recién nacido de posibles enfermedades futuras. Fuente: Folleto de Bioprocreate, obtenido en una oficina ginecológica, en 2009.

²⁷ En este ensayo, me centro únicamente en el caso de Argentina, pero muchos países comparten estos problemas.

²⁸ Esta metáfora ha sido usada y criticada en muchas instancias. Véase Annas G. Waste and Longing. The legal status of Placental-Blood Banking, *The New England Journal of Medicine* 1999; 340(19): 1521-1524; National Consultative Ethics Committee for Health and Life Science. Umbilical Cord Blood Banks for Autologous use or for research. Opinion 74; Committee on Establishing a National Hematopoietic Stem Cell Bank Program, Meyer E.A., Hanna K., Gebbie K. (Eds.) *Cord Blood: Establishing a National Hematopoietic Stem Cell Bank Program*, 2005. Disponible en: <http://www.nap.edu/catalog/11269.html>.

²⁹ Nussbaum M. *Poetic Justice: the literary imagination and public life*. Boston: Beacon Press, 1997.

³⁰ Childress J. *Practical Reasoning in Bioethics*. Bloomington In., Indiana University Press, 1997.

³¹ Childress dice que las metáforas pueden usarnos, así como nosotros usamos las metáforas. Childress, op.cit.

³² Varias revistas científicas publicaron artículos celebrando el 10º aniversario de la secuenciación del ADN. Las escasas aplicaciones que han derivado de este logro científico también fueron mencionadas. Un artículo de la revista *Science*, con el sugestivo título “Esperando la revolución”, describe la situación. Eliot M. Waiting for the revolution, *Science* 2011; 331: 526- 529.

³³ En Nightingale P. y Martin P. The Myth of the Biotech Revolution, *Trends in Biotechnology* 2004; 22: 564-569, los autores muestran cómo el optimismo inicial produce un florecimiento de actividad científica, seguida por un marcado retroceso cuando acontecen pocos desarrollos nuevos.

³⁴ Kiskinis E. y Eggan K. Progress Toward the Clinical Application of Patient-Specific Pluripotent Stem Cells, *The Journal of Clinical Investigation* 2010; 120(1):51-59; Nishikawa N., Goldstein R., Nierras C. The promise of human induced pluripotent stem cell for research and therapy, *Nature Reviews/Molecular Cell Biology* 2008; 9: 725-729. Le agradezco a la Dra. Amaicha Depino por esta información.

³⁵ Digo “fundamentalmente” porque un uso alternativo podría ser en el caso de tener hermanos. Éste no sería un auto trasplante, sino un alo trasplante de un pariente.

³⁶ Conseil d’Ethique Clinique (Hospitaux Universitaires de Genève (HUG)). Faut-il autoriser le prélèvement aux HUG de sang foetoplacentaire en vue de conservation dans une banque commerciale? 2007.

³⁷ En 2006, la Declaración de políticas para la utilidad del almacenamiento unitario de sangre de cordón de autólogos o familiares de la Asociación Mundial de Donantes de Médula (WMDA, por su sigla en inglés) estableció que “el uso de células de sangre de cordón para el tratamiento de la leucemia infantil está contraindicado porque la presencia con anterioridad al parto de células pre-leucémicas pueden causar una re-ocurrencia de la enfermedad en tratamiento.” Disponible en: <http://www.worldmarrow.org/fileadmin/Wor>

kingGroups_Subcommittees/Cord_Blood_Working_Group/WMDA_Policy_Statement_Final_02062006.pdf. No obstante, en 2007, hubo una publicación acerca de un caso. Hayani A. et al. First report of autologous cord blood transplantation in the treatment of a child with leukemia, *Pediatrics* 2007; 119(1): 296-300. En la Universidad de Duke se está realizando un ensayo clínico, Fase I, para investigar si la parálisis cerebral y otras formas de lesiones pediátricas cerebrales pueden responder a infusiones de sangre de cordón autólogo. Duke University. Neonatal Hypoxic-Ischemic Encephalopathy Phase I clinical trial NCT00593242.

³⁸ El efecto injerto-versus-leucemia combate la leucemia pero no el sistema inmunológico. Éste es el aspecto beneficioso del fenómeno. Este efecto se produce con transplantes alogénicos, más que con transplantes autólogos. Véase Horowitz M.M. et al. Graft-versus-leukemia reactions after bone marrow transplantation, *Blood* 1990; 75(3):555-562.

³⁹ Gluckman E., Rocha V. Cord Blood transplantation: state of the art, *Haematologica* 2009; 94(4):451-454.

⁴⁰ Puigdomenech Rossell P. & Virdt, G. Ethical aspects of Umbilical Cord Blood Aspects. *Opinion of the European Group of Ethics in Science and New Technologies to the European Commission* 2004; 19.

⁴¹ Kusminsky G. Criopreservación para uso propio de la sangre de cordón umbilical, *Medicina* 2006; 66(4): 367-371. Del Pozo A. Comentario sobre la Resolución 069/09 modificatoria de la Resolución 319/04 sobre habilitación de bancos de células progenitoras hematopoyéticas de sangre de cordón umbilical y la placenta y acerca de la Resolución 069/09 que regula los establecimientos que captan, colectan, procesan y almacenan células progenitoras hematopoyéticas para uso autólogo eventual, *Perspectivas Bioéticas* 2009; 14 (26-27): 57-63.

⁴² Y esto plantea otro tipo de cuestionamientos éticos como, por ejemplo, la instrumentalización del hermano por nacer.

⁴³ Recordemos los números citados anteriormente, en este artículo.

⁴⁴ Gluckman, Rocha, op.cit.

⁴⁵ Aún si se sabe que estas células se pueden conservar por los próximos 20 años, hay posibilidades de que duren más tiempo todavía (tal como se dio en reproducción asistida con la criopreservación de embriones).

⁴⁶ Los bancos públicos tienen que hacer una serie de tests caros para chequear la inmunogenicidad o enfermedades infecciosas antes de poder incluir la muestra en el Registro Internacional y ofrecerla al público. Pueden vender sus muestras internacionalmente por un valor de 15.000 a 20.000 dólares, a personas que sean compatibles y necesiten un trasplante. Esto permite que el sistema funcione y sea sustentable (aunque pueden existir fondos adicionales del Estado que aseguren el buen funcionamiento del banco).

⁴⁷ Conseil d'Ethique Clinique, op.cit. El énfasis es de la autora.

⁴⁸ Del Pozo, op.cit.

⁴⁹ Los médicos aceptan estos honorarios porque les permite generar una clientela, ya que pocos pacientes están dispuestos o tienen los fondos para pagar los costos de ser atendidos por profesionales del ámbito privado. Trabajando con diferentes prepagas, el profesional médico tiene un grado mayor de seguridad laboral y complementa adicionalmente lo que puede llegar a ganar a través del sistema público o la práctica privada.

⁵⁰ Hay muchos casos en los cuales la relación con el obstetra continúa aún después del parto (por ejemplo, con la consulta anual por el chequeo ginecológico), convirtiéndose así en un médico de referencia.

⁵¹ Sin embargo, si la ciencia encuentra a futuro otros posibles usos que permitan obtener un beneficio de la sangre de cordón con propósitos autólogos, estas mujeres podrán ser vulnerables si no tienen acceso a ello.

⁵² No niego la difícil e injusta situación que las mujeres pobres se ven obligadas a enfrentar muchas veces, y cómo esto puede impactar en sus embarazos y en el futuro de sus bebés. No obstante, la pobreza como tal no parece estar operando en la situación particular que estamos analizando aquí. Puede haber, sin embargo, otros problemas, que no se han concretado todavía -según tengo entendido-, como la venta de sangre de cordón por parte de madres sin recursos.

⁵³ Pauta 13 de CIOMS-WHO.