

Problemas bioéticos de los alotrasplantes faciales de tejido compuesto (acerca de los llamados “trasplantes de rostro”)

Eduardo Harada Olivares*

Recibido: 02 de mayo de 2006.

Aceptado: 28 de junio de 2006.

En este artículo se abordan algunos problemas bioéticos que plantean los *alotrasplantes de tejido compuesto (ATC) a nivel de la cara*, partiendo para ello no sólo de lo que se ha dado a conocer a través de los medios de comunicación sobre el primer alotrasplante facial que se realizó en Francia el 27 de noviembre de 2005, sino de algunos documentos científicos previos y posteriores publicados en EUA, Reino Unido y la propia Francia en los que se discuten tanto los aspectos médicos como los éticos de este novedoso tipo de trasplante. Primero, se aclara por qué en la actualidad un “trasplante de rostro”, con el consiguiente cambio de identidad personal (posibilidad que ha cautivado la imaginación del público a nivel mundial), es técnicamente imposible. Segundo, se muestra que el principal problema ético que se plantea en torno a los alotrasplantes faciales de tejido compuesto se refiere a si los beneficios que pueden traer (ante todo, un mejoramiento en la calidad de vida) justifican los riesgos que entrañan (relacionados con los efectos secundarios del uso de medicamentos inmunodepresores). Finalmente, se muestra, por medio de un análisis rápido del caso de Isabelle Dinoire, cómo los problemas bioéticos pueden surgir y cambiar junto con el desarrollo de la ciencia y de la tecnología.

1. Introducción: un caso mediático reciente digno de la reflexión

El 2 de diciembre de 2005 se dio a conocer que el domingo 27 de noviembre una mujer francesa, de 38 años de edad, conocida como *Isabel D.*, recibió el primer alotrasplante de tejido compuesto (ATC) de cara (*allogreffe de tissu composite de la face*, es el nombre técnico en francés¹).

En mayo de 2005 esta mujer sufrió un ataque de su mascota, un perro labrador negro, que la dejó sin nariz, labios, mentón y parte de un pómulo. Por medio de una microcirugía, que se llevó a cabo, con el apoyo del Hospital Edouard-Herriot de Lyon, en el CHU (Centro Hospitalario Universitario) de Amiens² y que duró aproximadamente quince horas, se le trasplantaron esas partes provenientes de una donadora a la cual unos días antes se le había dictaminado muerte cerebral³.

Un caso como éste, sin duda, puede despertar la fantasía de cualquiera: no es difícil imaginar que en el futuro será posible un ATC facial *completo* (de cada uno de los tejidos blandos de la cara —desde la línea del cuero cabelludo hasta la mandíbula, de oreja a oreja— y de toda la estatura ósea subyacente) y no sólo en caso de estricta necesidad terapéutica sino por razones puramente *estéticas*. También sería de esperarse que algún donador o sus familiares puedan intentar conseguir un *beneficio económico*.

²En concreto, participaron el equipo de cirugía maxilofacial y anestesiología del CHU de Amiens, bajo la responsabilidad de Bernard Devauchelle y Sylvie Testelin y el equipo de cirugía de trasplantes bajo la responsabilidad de Jean-Michel Dubernard del CHU Edouard Herriot de Lyon. La intervención quirúrgica fue realizada por el equipo de Devauchelle y el tratamiento post-operatorio (con inmunodepresores e injerto de células de la médula ósea de la donadora) por el de Dubernard. En total participaron cincuenta personas entre cirujanos, anestesiólogos, enfermeras, etc.

³En términos generales, el procedimiento que se llevó a cabo fue 1) retirar la piel, los músculos, la arterias, las venas y las terminaciones nerviosas de la donadora; 2) las partes fueron sometidas a un proceso hemodinámico para conservarlas; 3) elaborar un molde de silicón coloreado para que mantuviera la forma de la cara de la donadora y, así, respetar su dignidad; 4) retirar los tejidos fibrosos que se habían formado en lugar de la herida de la receptora; 5) conectar las estructuras musculares, cartilaginosas, vasculares y nerviosas necesarias para restaurar la motricidad y sensibilidad; 6) aplicar inmunodepresores (globulin antilymphocytes, tacrolimus, mycophenolate mofetil y corticoides) en la receptora; 7) injertar, el cuarto y onceavo días después de la intervención, células de la médula espinal de la donante en la receptora para prevenir el rechazo inmunológico.

*Profesor de Carrera Titular B en la ENP de la UNAM.

¹En inglés *Composite Tissue Allotransplantation* (CTA).

co gracias a este singular tipo de trasplante: el rostro no es una parte del cuerpo entre otras, sino una que determina la *identidad* de las personas y que, por ello, es valorada socialmente de manera especial. Poniendo un caso extremo, supongamos que una modelo o una actriz famosa fallece: la posesión de su rostro podría interesar a muchas personas si existe la posibilidad de trasplantarlo sin ningún problema⁴.

Pero, dejando de lado las especulaciones, en general, los ATC faciales suscitan diversos problemas éticos y morales, especialmente, *bioéticos*, es decir, *derivados del desarrollo de la ciencia y la tecnología aplicadas principalmente a la vida humana*. Sin embargo, hasta hora, el tratamiento que han recibido se ha limitado casi exclusivamente al que le han concedido los medios masivos de comunicación, los cuales, como era de esperar, los han abordado de una forma *sensacionalista y superficial*. De hecho, frente a problemas como el aborto, la eutanasia, la clonación e, incluso, los trasplantes de órganos en general, los ATC han recibido poca atención por parte de los especialistas en bioética porque, se supone, entrañan menos dificultades éticas y morales: con ellos se busca *mejorar la calidad de vida* de una persona y sólo de manera indirecta se encuentra en juego la vida o la muerte de ésta u otra persona (ni siquiera se trata de curar a alguien de una enfermedad).

En este trabajo se abordarán *algunos problemas*

⁴De hecho, existe una película, estrenada en 1993, llamada *Face/Off*, dirigida por John Woo y protagonizada por Nicolas Cage y John Travolta, en la cual un detective del FBI (Travolta) se somete a una cirugía por medio de la cual recibe el rostro de un terrorista (Cage) con el fin de averiguar a dónde colocó éste una bomba química. Pero todo se complica cuando el terrorista despierta durante la operación y obliga a los cirujanos a trasplantarle la cara del detective y, así, poder asumir la identidad de éste. En la película se muestra que, a pesar de su apariencia física, las personas cercanas se dan cuenta de que no se trata de la misma persona. Más que una película de ciencia ficción se trata de un filme de acción y suspense hollywoodense. Cabe señalar que la película fue ridiculizada cuando fue estrenada, pues algunos señalaron que este tipo de cirugía era una mera fantasía.

Antes, en 1959, se filmó en Francia la película *Les Yeux sans Visage* (Los ojos sin rostro) dirigida por Georges Franju. La historia trata de la hija de un cirujano cuyo rostro queda terriblemente deformado a causa de un accidente automovilístico que sufre por culpa de su padre. Para ayudarla, éste intenta reconstruir su rostro por medio de las caras de mujeres que secuestra y mata con ayuda de su asistente. Pero la muchacha cada día es más infeliz, no quiere participar más en los experimentos de su padre y huye de su casa con una máscara en el rostro. Finalmente, mata a su padre, al asistente de éste y se suicida.

bioéticos y más allá de la bioética que plantean los llamados ATC de cara, partiendo para ello no sólo de lo que se ha dado a conocer a través de los medios de comunicación sino de algunos documentos científicos previos y posteriores publicados en EUA, Reino Unido y la propia Francia en los que se discuten tanto los aspectos médicos como los éticos de este novedoso y fascinante tipo de trasplante.

2. El principal problema ético involucrado en los ATC de cara

Comencemos aclarando por qué se habla de “alotrasplantes de tejido compuesto de cara” y no de “trasplantes de rostro” (si se entiende por esto la transferencia de la apariencia facial *exacta* de una persona a otra).

Un *trasplante* es la *transposición* de órganos, tejidos o células dentro de un mismo individuo o en uno diferente, sobre todo, con el fin de reponer su pérdida o deficiencia⁵.

Ahora bien, existen varios tipos de trasplantes: 1) *autotrasplantes*, autoinjertos o reimplantes, cuando se trasplanta una parte del cuerpo de un individuo a ese mismo individuo; 2) *alotrasplantes*, cuando se trasplanta una parte del cuerpo de un individuo a otro individuo de la misma especie animal y 3) *xenotrasplantes*, cuando se trasplanta una parte del cuerpo de un individuo a otro individuo perteneciente a una especie animal diferente (por ejemplo, de un cerdo a un ser humano).

Se habla de *tejido compuesto* cuando el trasplante entraña más de un tejido, por ejemplo, piel, venas, arterias, músculos, nervios, hueso, etc. En efecto, los alotrasplantes de tejido compuesto pueden ser de extremidades o cara, pero, también, de lengua o laringe pues no todos los alotrasplantes son de tejidos externos.

Un trasplante de cara puede ser *parcial o completo*, es decir, sólo de una parte de la cara o de toda ella. En concreto, puede ser un trasplante de piel, venas y arterias, pero también de músculos y nervios e, incluso, no sólo de todos los *tejidos blandos* mencionados sino inclusive de la *estructura ósea subyacente*. Únicamente en este último caso podríamos hablar propiamente de un “trasplante (completo) de

⁵También puede ser definido como la *inserción* de órganos, tejidos o células en una región del cuerpo distinta a la original en el mismo individuo o en otro de la misma especie o de una especie distinta o como *intervención quirúrgica*, mediante la cual se injertan en un organismo receptor órganos, tejidos o células extraídos de un donador (vivo o muerto).

rostro”, lo cual actualmente es imposible por razones técnicas.

En cambio, si sólo se trasplantan los tejidos blandos de la cara éstos acabarán por *adoptar* la forma de la estructura muscular u ósea del receptor. Es decir, en los alotrasplantes parciales el rostro resultante no será igual al que tenía originalmente el receptor, pero tampoco al que tenía el donador: será un rostro “híbrido”.

Se han hecho simulaciones por computadora (parecidas a las que se emplean en la antropología y la criminología) que consideran la estructura craneofacial tanto del donador como del receptor y la conclusión a la que se ha llegado es que ni siquiera la familia de éste podría reconocer el rostro del receptor.

Como puede verse, este tipo de trasplante presenta ciertas *limitaciones*: por las características físicas de los donadores y receptores (género sexual, tono de piel, estructura ósea, masa muscular, edad, etc., eso sin mencionar que los tejidos trasplantados no crecen), no toda cara podría ser trasplantada a cualquier persona.

Lo anterior significa que hoy día un ATC facial para mejorar la apariencia física, parecer más joven o cambiar de sexo es completamente ilusorio. Esto es importante porque como la cara es determinante en la identidad personal (nuestra relación con los otros y con nosotros mismos), a propósito de los ATC de cara se ha hablado de “cambio de identidad” del receptor, lo cual, en caso de ocurrir, obviamente no sólo tendría profundas consecuencias para el propio receptor, sino para su familia y amigos y, también, la familia del donador. Sin embargo, en un alotrasplante *parcial* de cara ese cambio sería limitado.

De todas formas, una restricción que se suele hacer a cualquier procedimiento médico es que no provoque cambios en el carácter de los pacientes, lo cual hay que tomar en cuenta en el caso de este procedimiento *experimental* —pues todavía no se puede decir que sea “terapéutico” o que haya probado su eficiencia y seguridad— con *seres humanos vivos*.

Además, en los ATC de cara se requiere que los tejidos donados provengan de un ser humano que *siga respirando*, pero que tenga *muerte cerebral*. De hecho, el donador puede continuar respirando artificialmente después de que se le haya retirado

la cara o podría volver a respirar por sus propios medios.

Este tipo de alotrasplantes están destinados a personas que han sufrido un accidente (por ejemplo, quemaduras) o una *enfermedad* (por ejemplo, cáncer) que conllevan un daño grave de la cara, lo cual no sólo puede arruinar la apariencia física sino la *funcionalidad* de ésta (por ejemplo, su movilidad y sensibilidad), por lo cual la *calidad de vida* de la víctima puede verse drásticamente disminuida. También son apropiados para personas con *deformaciones físicas congénitas*.

A diferencia de lo que sucede con otra clase de trasplantes, por ejemplo, de corazón o hígado, con los ATC se busca, ante todo, *mejorar la calidad de vida* de una persona cuya vida misma *no* se encuentra directamente en peligro⁶. Desde luego, la calidad de vida de cualquier persona es importante, pero el problema es si el mejoramiento de ésta justifica los posibles *riesgos* a los que se vería sometida en caso de que se le realizara un ATC.

Todos los alotrasplantes implican el problema técnico de *rechazo por parte del sistema inmunológico del receptor*, el cual puede ser más grave en el caso de los alotrasplantes que incluyen tejido cutáneo pues éste es la primera y principal barrera de dicho sistema.

Aunque algunos han señalado que no se deben extrapolar los resultados que se han obtenido con otros tipos de ATC, pues se trata de alotrasplantes muy diferentes a los de cara (los riesgos de éstos podrían ser mayores o menores), basándose en lo que se conoce sobre los ATC de mano se puede decir que el riesgo de rechazo de un ATC facial es de 10 % el primer año y que el riesgo puede aumentar desde el 30 % al 50 % los siguientes tres o cinco años.

Se han descubierto medicamentos que disminuyen en un 10 % la posibilidad de un rechazo inmunológico, pero todos tienen algunos *efectos secundarios*, los cuales van desde malestar general (mareos, vómito, fiebre), hasta un aumento de las probabilidades de adquirir enfermedades (hipertensión, diabe-

⁶Los principales problemas éticos que se presentan en la actualidad respecto de los *trasplantes de órganos* se refieren a 1) la *definición de muerte* (dado que muchos trasplantes no pueden obtenerse de personas vivas, ¿cuándo puede considerarse que un ser humano está muerto?), 2) la *autorización para la extracción de los órganos* (¿a quién corresponde: únicamente al donador o pueden otorgarla otras personas o instancias, por ejemplo, estatales?) y 3) la *distribución de los órganos* (¿qué criterios de justicia deben seguirse para ello?).

tes, problemas renales y toda clase de infecciones virales) y el desarrollo de cáncer, el cual obviamente puede ser mortal.

Para disminuir los efectos colaterales de los inmunodepresores se pueden aplicar pequeñas dosis de varios medicamentos e, incluso, trasplantar al receptor células de la médula ósea del donador, pero esto último también es un procedimiento experimental, es decir, no se conocen sus consecuencias a mediano y largo plazo.

Actualmente, el receptor de un alotrasplante se ve obligado a tomar *de por vida* medicamentos inmunodepresores, aparte de llevar una dieta estricta, no exponerse al sol, mantener un control médico constante y, en algunos casos, tomar terapias de rehabilitación (para recuperar la movilidad de las partes trasplantadas) por algún tiempo.

Por otra parte, en caso de que un ATC facial fracase a causa de problemas técnicos o quirúrgicos (se cree que el riesgo de que esto suceda es de 5%), el alotrasplante tendría que ser retirado al segundo día y la parte en donde se había implantado reconstruida por medio de injertos tomados del cuerpo del propio receptor (autotrasplantes) lo cual, obviamente, lo dejaría en una situación peor a la que tenía previamente. Y si en el trasplante facial no se desarrollan *movimiento o sensibilidad* llevarlo sería casi lo mismo que traer puesta una *máscara*.

Finalmente, un alotrasplante también puede fracasar si las *características psicológicas y sociales* del receptor no son propicias para que se comprometa con el *cumplimiento del tratamiento posterior*, por lo cual siempre se deben realizar estudios exhaustivos al respecto para seleccionar a los candidatos idóneos para esta particular clase de procedimiento, es decir, aquéllos que poseen estabilidad emocional, un nivel adecuado de autoestima y apoyo de familiares y amigos. Se calcula que entre 15 y 18% de los pacientes no se compromete con el tratamiento y que este porcentaje es mayor entre los jóvenes y las personas de niveles socioeconómicos bajos.

Concretamente, se sabe que los receptores de cualquier tipo de alotrasplante pueden enfrentar problemas psicológicos posteriores a la intervención quirúrgica: 1) preocupación por la viabilidad del órgano trasplantado; 2) miedo por un posible rechazo posterior; 3) ansiedad relacionada con los efectos colaterales de los medicamentos inmunodepresores,

riesgos de infecciones y morbilidad; 4) sentimientos de responsabilidad por el éxito o fracaso del trasplante debido al cumplimiento del tratamiento; 5) rechazo de un régimen estricto de vida; 6) sentimientos de gratitud y culpabilidad respecto al donador y su familia; 7) decepción debido a expectativas iniciales poco realistas y 8) dificultad para integrar el trasplante en la imagen corporal y como parte de la identidad personal.

En este último caso se ha descubierto que el proceso de incorporación del trasplante (que termina cuando, por ejemplo, en lugar de decir “las manos [trasplantadas de otro]” se habla de “mis manos”) puede durar desde varios meses hasta un par de años, aunque algunos pacientes nunca lo logran completarlo, lo cual tiene más probabilidades de ocurrir si el trasplante es externo, visible y proviene de una persona muerta, como sucede, precisamente, con los ATC de cara.

Pero el punto que quiero destacar es que, actualmente, *el principal problema ético con los ATC de cara* no es —como han sugerido los medios masivos de comunicación o como podría pensar alguien que no esté bien enterado del procedimiento— que con ellos los receptores pueden “cambiar la identidad” y tienen que acostumbrarse a vivir con “el rostro de una persona muerta”, pues eso sólo ocurriría en el caso de un alotrasplante facial *completo*, el cual todavía no es técnicamente viable.

En realidad, *el principal problema ético* que plantean actualmente los ATC de cara es si *los beneficios que pueden traer* (ante todo, *el mejoramiento en la calidad de vida* del receptor, principalmente en la apariencia física y algunas funciones corporales), *justifican los riesgos que implican la cirugía y el tratamiento posquirúrgico por medio de inmunodepresores*, los cuales, como ya dije, van desde el malestar y el riesgo de adquirir enfermedades hasta el desarrollo de cáncer, eso sin tomar en cuenta otras consecuencias a mediano y largo plazo, no sólo físicas, sino también psicológicas y sociales ahora desconocidas (sobre todo, si se trata de un alotrasplante facial ‘completo’).

De todas maneras, aunque el ATC a nivel de la cara sea parcial y no total, con él el receptor podría pasar de una situación de *desventaja, estética y funcional*, a una de *enfermedad y hasta riesgo de muerte*.

Y ¿qué es mejor o menos malo? ¿una situación en la que se tienen *problemas funcionales* y de *autoes-*

tima personal debido a una deformidad en la cara o un trasplante que *puede* mejorar el funcionamiento y la apariencia física de ésta, pero que no sólo puede fracasar quirúrgicamente sino que, incluso, en caso de resultar exitoso, provoca el riesgo de contraer enfermedades y poner en riesgo la vida?

En resumen, el principal problema ético con los ATC faciales no tiene que ver con el “cambio de identidad” sino que se deriva de un *problema técnico* — relacionado con el método para evitar una reacción inmunológica— que quizá desaparezca con el desarrollo de la ciencia y la tecnología⁷.

3. Problemas particulares del primer ATC parcial de cara: más allá de la bioética

El primer ATC a nivel de la cara que se realizó en Francia a Isabelle Dinoire el 27 de noviembre de 2005 plantea *problemas específicos*, no sólo bioéticos (es decir, cuestiones morales y éticas resultado de la aplicación de desarrollos científicos y tecnológicos a la vida, sobre todo, la humana) sino que tienen que ver con las *relaciones entre la ciencia*, el poder y el dinero.

Efectivamente, este caso pone de manifiesto la relación que actualmente guardan la investigación científica, *la política y la economía*: es casi imposible separar la ciencia *pura* de la ciencia *aplicada* y, más bien, lo que existe es la *tecnociencia*; ésta se ha convertido en la principal fuerza productiva o motor de la economía, por lo cual no sólo la llevan a cabo instituciones estatales, por ejemplo, las universidades públicas, sino también las empresas privadas, principalmente, las transnacionales, pues para poder realizar investigación de *punta* se requieren recursos millonarios. Por ello, los científicos se ven obligados a hacer uso de recursos publicitarios para promocionar sus investigaciones y avances científicos y tienden a pasar de alto, como enseguida veremos, algunas directrices éticas elementales.

- Un primer conjunto de problemas se refiere a las *razones* por las cuales se llevó a cabo este procedimiento experimental en Isabelle D.: ¿fueron estrictamente *médicas*?

Desde el año 2002, luego de que en 1998 se consiguió el primer ATC de mano, equipos médicos de todo el mundo, principalmente de Francia, EUA y Rei-

no Unido entraron en una abierta competencia (*face race*) para conseguir el primer ATC de cara.

La razón de ello es clara: hoy día, el prestigio de ciertos países, digamos de “primer mundo”, está en juego en el prestigio de su ciencia, al igual que sucede, por ejemplo, con los deportes.

El 19 de febrero de 2002 Laurent Lantieri del Hospital Henri-Modor solicitó al Comité Consultatif National d'Étique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) permiso para realizar el primer ATC facial. La respuesta, *L'allogreffe de tissu composite (ATC) au niveau de la face (Greffe totale ou partielle d'un visage)*, tardó en llegar dos años pues se dio a conocer en febrero de 2004.

En noviembre de 2003, el Royal College of Surgeons of England se pronunció sobre este tema por medio de *Facial Transplantation. Working Party report*. El motivo fue que en la reunión anual de la British Association of Plastic Surgery, que se llevó a cabo en abril de 2002, Peter Butler del Royal Free Hospital presentó un trabajo que despertó en la opinión pública británica la polémica sobre la posibilidad de un ATC facial.

En mayo de 2004 el Hospital de la Universidad de Louisville informó de sus planes para llevar a cabo el primer ATC de cara completo. Un equipo médico de esta universidad, bajo la dirección de John H. Barker, elaboró y validó un cuestionario llamado “Louisville Instrument for Transplant (LIFT)” y también promovió un debate científico sobre el tema con la publicación, en septiembre de 2004, del artículo “On the Ethics of Facial Transplantation Research” en la *American Journal of Bioethics*.

Pero en los tres países los comités médicos y de ética rechazaron las diversas solicitudes para efectuar un ATC de cara alegando *dudas* sobre las cuestiones éticas implicadas (expuestas en la sección anterior de este artículo).

Sin embargo, aunque en junio de 2005 las razones por las cuales el CCNE francés había rechazado la primera solicitud para realizar un ATC de cara seguían siendo válidas, los equipos médicos de Lyon y Amiens obtuvieron permiso para practicar uno parcial a Isabelle D.

Se ha cuestionado que ello fue posible debido a que, alegando que se trataba de un caso de “emergencia”, dichos equipos no se preocuparon por conseguir todos los permisos necesarios, en concreto, del

⁷Recordemos que uno de los principios bioéticos fundamentales es, antes que tratar de curar o hacer el bien, no hacer daño (principio de beneficencia).

Consejo de Orientación de la Agencia de Biomedicina Francesa aprobada en mayo de 2005, el cual, a decir de algunos de sus miembros (por ejemplo, Emmanuel Hirsch, profesor de filosofía), muy probablemente hubiera rechazado su solicitud. Por el contrario, sólo buscaron y obtuvieron permisos de instancias locales o nacionales no especializadas, en concreto, del Espace Ethique del CHU de Amiens, el Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB) de Picardie y la Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps).

Así, a diferencia de Lantieri, cuya solicitud fue respondida por el CCNE *dos años* después, los equipos de Lyon y Amiens consiguieron la aprobación en *unos cuantos días*: la solicitaron en junio y en ese mismo mes la obtuvieron (¡Imagínese la sorpresa e indignación de Lantieri al enterarse de ello!)⁸.

Se puede decir que Lantieri cometió el error de no distinguir claramente entre un ATC de cara “completo” y uno “parcial” y que debió haber solicitado permiso sólo para un ATC del segundo tipo, menos controversial, que fue lo que hicieron los equipos de Lyon y Amiens. Sin embargo, el CCNE también había puesto objeciones a un ATC parcial a nivel de la cara.

Por si fuera poco, uno de los jefes de los equipos médicos que realizaron la intervención, Jean-Michele Dubernard, del CHU de Lyon, ha sido acusado de promover la realización de este procedimiento por *intereses puramente personales*: desde tiempo antes se le ha denunciado por emplear la medicina para impulsar su carrera política (es diputado en la Asamblea Nacional Francesa desde hace veinte años) y utilizar la política para obtener permisos especiales para efectuar procedimientos experimentales con seres humanos vivos. Se ha sugerido que se le otorgó tan rápido el permiso a su equipo para llevar a cabo el primer ATC facial debido a su amistad personal con el Presidente Francés. En 1998 también estuvo buscando de una forma un tanto desesperada un candidato para efectuar el primer ATC de mano en el mundo hasta que lo encontró fuera de Francia. Y en menos de dos años tendrá que enfrentar, de acuerdo con las leyes francesas, el retiro obligatorio como médico, pues cumplirá 64 años, así que el ATC de cara fue una de sus últimas oportunidades para adjudicarse un logro importante dentro de la medicina (cabe mencionar que Bernard Devauchelle, jefe del equipo del CHU de Amiens que realmente llevó a cabo la intervención quirúrgica, ha sido mucho más discreto).

También se ha cuestionado la decisión de emplear un *procedimiento experimental* antes de intentar uno *convencional*, esto es, una reconstrucción facial por medio de autotrasplantes y regeneración de piel, como si la eficacia terapéutica de los ATC faciales ya hubiese sido probada.

Peor aún, en realidad, se emplearon *dos procedimientos experimentales al mismo tiempo*: el ATC de cara y el trasplante de células de la médula ósea del donador al receptor para prevenir el rechazo inmunológico. El problema es que con ello no sólo se puso a la paciente en un peligro mayor, sino que en caso de que el resultado no sea satisfactorio no se sabrá bien cuál de los dos procedimientos es el responsable.

Además, dado que se trató de un procedimiento experimental no pudo haber habido un *consentimiento informado* por parte de la paciente.

Igualmente se objeta que en caso de que el resultado final no sea favorable, la precipitación con la que actuó el equipo de Dubernard podría terminar dañando la confianza de la opinión pública no sólo francesa sino internacional, lo cual podría retrasar los avances en este campo.

Por otra parte, respondiendo al principal problema ético que plantean los ATC de cara, a saber, si los beneficios, funcionales y estéticos, justifican los riesgos que provocan, algunos han señalado que 1) la actitud de la sociedad hacia las deformaciones físicas ha progresado considerablemente: las personas que las sufren son menos discriminadas hoy día; 2) este tipo de procedimientos crea la falsa idea de que no es posible alcanzar una buena calidad de vida si se padece alguna deformación física; 3) diversos estudios han mostrado que el daño psicológico que experimenta una persona no se encuentra en relación directa con la gravedad de la deformación física que sufre, sino de su nivel autoestima y de los apoyos familiares y amigos con los que se cuenta y 4) los problemas psicosociales derivados de una deformidad física pueden ser superados si se cuenta con técnicas adecuadas para hacerles frente. Es decir, de acuerdo con esta postura, los ATC cara no deberían

⁸Lantieri también acusó a los equipos de Lyon y Amiens de haberle robado el protocolo que presentó en 2002 para solicitar el permiso del CCNE.

ser vistos como algo absolutamente necesario y urgente.

Frente a todo ello Dubernard y su equipo han respondido que el trasplante sí se realizó a Isabelle D. por *razones estrictamente médicas*: el problema no era sólo su apariencia física sino que tenía dificultades para respirar, comer y hablar normalmente.

En este caso un procedimiento “convencional” hubiera servido de poco: 1) actualmente no existe la tecnología para reconstruir los músculos de la boca y 2) como normalmente los autotrasplantes para la cara son tomados de la espalda de la paciente, un tipo de piel muy diferente al de la cara, no son funcional y estéticamente satisfactorios. En cambio, se estima que con un ATC se puede alcanzar una recuperación de 50 a 80 % de la movilidad y sensibilidad faciales.

Además, un procedimiento convencional hubiera requerido de cerca de 100 intervenciones quirúrgicas en un periodo de entre 15 a 20 años, las cuales hubieran provocado incomodidades y sufrimientos innecesarios a la paciente.

Por otro lado, si no se hubiera procedido rápidamente se hubieran formado cicatrices y tejidos fibrosos en el lugar de la herida que después habrían dificultado cualquier otro procedimiento quirúrgico.

Este trasplante tenía la ventaja de que era *parcial* y no completo ya que se limitaba a una *unidad morfológica, funcional y estética*: el triángulo mentón-boca-nariz, lo cual facilitó enormemente la intervención quirúrgica e hizo prever que la recuperación de la paciente sería más exitosa.

Finalmente, fue de improviso que surgió una “donadora ideal”, es decir, de edad similar y el mismo tono de piel y ¿cuáles habrían sido las probabilidades de volver a encontrar una donadora igual?

El hecho es que si se toman demasiadas precauciones antes de realizar este tipo de procedimientos “experimentales”, éstos terminarán por nunca llevarse a cabo (siempre habrá riesgos y dudas y jamás se tendrá una certeza absoluta acerca de los resultados), lo cual no sólo retrasaría innecesariamente el avance de la ciencia sino que privaría a muchas personas de sus posibles beneficios (se calcula que en Francia habría entre 15 y 20 personas por año): si bien hay que tratar de anticiparse a las consecuencias indeseables, no hay que caer en el extremo de no hacer nada con el pretexto de que algo malo podría ocurrir.

En este caso la experimentación con animales sirve poco en este caso debido a que la sensibilidad y capacidad de expresión de los seres humanos es muy superior a cualquiera de ellos. Así que sólo se puede obtener conocimiento al respecto experimentado con seres humanos, algunos de ellos vivos.

Cuando se dice que los riesgos que entrañan los ATC faciales no justifican los riesgos que implican, no se toma en cuenta la opinión y el sufrimiento de los posibles receptores, es decir, las personas que tienen deformaciones físicas, por las cuales sufren de marginación y también se automarginan, pues la actitud de la mayor parte de la gente frente a este tipo de personas sigue siendo de rechazo (se olvida que, además de la “morbilidad física”, también existe una *morbilidad psicosocial*). Una buena parte de la comunicación no verbal sucede gracias a la expresión facial, por lo cual una persona con una mutilación facial grave ve seriamente limitada su capacidad para comunicarse con los otros. Y no se debe menospreciar el hecho de que haya gente que sufre depresiones, aislamiento social y llega a considerar quitarse la vida puesto que le resulta insoportable vivir con una deformación facial.

Por lo demás, ¿qué tiene de malo obtener fama y reconocimiento por hacer algo que beneficia a la gente?

- Un segundo conjunto de objeciones se refiere al *perfil psicológico y social de la receptora*. Debido a que los ATC de cara implican una alteración de la apariencia física, la necesidad de someterse de por vida a un tratamiento de inmunodepresores y a un régimen estricto de vida (dieta, no exponerse al sol y un control médico constante), pero, además, implican la capacidad de resistir a la presión que pueden ejercer los medios de comunicación, eso sin contar la curiosidad cotidiana de la demás gente, se requiere que los pacientes gocen de cierta estabilidad emocional, nivel de autoestima y apoyo familiar y de amigos.

Y, precisamente, Isabelle Dinoire parece carecer de estas cualidades: tuvo problemas con su padre a quien no le habla desde hace diez años, es divorciada, sólo ha tenido subempleos, llevaba un año desempleada antes del accidente y cuenta con pocas amistades. Peor aún, se ha dicho que el “accidente” que sufrió tuvo como causa que intentó suicidarse⁹.

⁹Por otro lado, se habla de inquietantes similitudes entre Isabelle D. y la donadora (conocida como “Maryline St. Au-

Al principio el equipo médico negó que hubiera habido una tentativa de suicidio por parte de Isabelle D. y manejó la versión de que el accidente sucedió porque ella, después de un día difícil, tomó algunas pastillas de más, se levantó en la noche, pisó a su perro y éste la mordió.

Pero, por medio de una entrevista que su hija mayor concedió a un medio de comunicación, se ha sabido que tuvo una discusión con sus dos hijas y que éstas, como de costumbre, se fueron a la casa de su abuela; Isabelle tomó una sobredosis de pastillas, quizá con el fin de suicidarse, pero que sólo la dejó inconsciente; su perro trató de despertarla, pero como no reaccionó, éste terminó por arrancarle parte de la cara; fue a la mañana siguiente que sus hijas la encontraron inconsciente sobre un charco de sangre¹⁰.

En su primera aparición en público después de la operación, Isabelle dijo que, en efecto, el perro la atacó cuando estaba inconsciente y que sólo se dio cuenta del ataque cuando despertó y no pudo fumar un cigarrillo¹¹, pero desmintió rotundamente que hubiera tratado de suicidarse.

A este respecto es bueno considerar que si bien Dubernard se hizo famoso por realizar el primer trasplante de mano en 1998, sin embargo, lo llevó a cabo en un hombre de origen australiano de 48 años, Clint Hallam, que tenía antecedentes criminales (por fraude fiscal) y que, precisamente, en 1984 perdió su mano en la prisión (al accidentarse con una sierra eléctrica en una prisión de Nueva Zelanda). Es decir, tal vez porque sólo quería ser el primero, Dubernard le realizó el ATC de mano a alguien que, desde el principio, no parecía buen candidato.

Desde el punto de vista médico, el trasplante resultó exitoso, pues el hombre recuperó un 80 % de las funciones: podía tocar el piano, jugar béisbol con su hijo e, incluso, comenzaba a crecerle vello en el miembro trasplantado. Pero, quince meses después

bert 46"): tenían la misma edad o una similar y las dos intentaron suicidarse. No obstante, Devauchelle ha negado que la donadora se haya ahorcado con el fin de suicidarse pues si esto hubiese ocurrido sus tejidos no hubieran servido para el trasplante.

¹⁰Tanto Isabelle como sus dos hijas están convencidas de que el perro trataba de ayudar, sin embargo, las autoridades decidieron sacrificarlo. Isabelle compró una nueva mascota después del accidente o ataque: un cocker spaniel.

¹¹El 14 de enero de este año, algunos medios difundieron la noticia de que Isabelle trató de suicidarse por segunda ocasión, pero esta noticia nunca fue confirmada.

de la operación, Hallam se negó a tomar los medicamentos para evitar la inmunorreacción así como cumplir las terapias para recuperar la función de la mano trasplantada y en 2001 terminó por pedir que se la amputaran, pues, además de que sufría de diarrea crónica y gripe, la encontraba grotesca. Incluso, llegó a considerar el suicidio. El equipo de cirujanos de Dubernard se negó a realizar la amputación, pero Hallam encontró un cirujano inglés que se la practicó en Londres (un cirujano que participó en el equipo que tres años antes le realizó el trasplante).

Frente a esto no hay que olvidar que a Isabelle D. se le aplicó un trasplante facial *parcial* y no completo: si bien la boca y la nariz son importantes para la fisonomía y expresión faciales de una persona, son igualmente importantes, y quizá más, los ojos, los cuales en su caso no cambiarán.

Obviamente, antes y después de la operación a Isabelle D. se le proporcionó apoyo psicológico y psiquiátrico, pero, todavía más importante, para que diera su consentimiento se le informó claramente sobre la naturaleza del trasplante, sus consecuencias previsibles, riesgos eventuales, tratamientos alternativos disponibles, la opinión de otros expertos, etc.

Por otra parte, habría que pensar qué hubiera sido peor para ella: continuar en la situación en la que se encontraba o arriesgarse a mejorar por medio de un procedimiento experimental. Isabelle tenía que usar una mascarilla para salir a la calle, lo cual molestaba a algunas personas pues pensaban que la traía puesta por miedo a contaminarse por gérmenes y una de sus hijas declaró que incluso a ella le horrorizaba la apariencia de su madre.

- Un tercer conjunto de problemas se refiere al *papel que jugaron los medios masivos de comunicación* ya que algunos de ellos, escudándose en el derecho de la sociedad a la información y libertad de expresión, violaron el *derecho al anonimato y confidencialidad* de la receptora, su familia y la familia de la donadora. En concreto, el periódico británico *The Daily Telegraph* reveló, apenas unos días después de que se dio a conocer el caso, el nombre completo de la receptora (Isabelle Dinoire), información sobre ella y entrevistó a su hija, de 17 años, menor de edad.

El problema es que la presión mediática no sólo puede dificultar la recuperación de la paciente, el regreso de ella y de sus familiares a la vida normal, si-

no que puede llevar al fracaso de todo el procedimiento. Justamente, en las tres entrevistas que Isabelle ha concedido desde que fue operada ha expresado que se siente “atropellada” por la presión de los medios y ha rogado que no se moleste a su familia.

Frente a ello se puede decir que, en primer lugar, el acoso mediático no se debe exclusivamente al interés de los medios por ganar más por medio de noticias sensacionalistas sino a que la gente común y corriente demanda conocer todos los detalles de este tipo de casos, es decir, el problema es la demanda y no la oferta pues los medios son meros instrumentos de los intereses de la opinión pública.

En segundo lugar, sabiendo el nombre y la primera inicial del apellido de la receptora, el tipo de accidente que sufrió y la región de Francia en donde fue atendida no era difícil averiguar su verdadera identidad.

En tercer lugar, el equipo médico fue el primero en convertir el logro científico en un asunto mediático y dar lugar a la “medicina espectáculo” ya que los resultados no se dieron a conocer por medio de una publicación científica o en un evento académico sino a través de una *conferencia de prensa*. En particular, en ella Dubernard parecía más preocupado por dar a conocer su logro y obtener reconocimiento que por proteger a su paciente.

En cuarto y último lugar, se sabe que tres meses antes de la intervención, Isabelle D. firmó un *contrato* (por más de 100 mil euros) por el cual recibiría cincuenta por ciento de las ganancias obtenidas por la comercialización de las fotos y la película que se tomaron antes, durante y después la intervención y que la primera foto que se dio a conocer después de la operación también fue vendida a una revista francesa, *Paris Match*, por cerca de 30 mil euros.

Lo último para algunos es sumamente cuestionable, ya que tomando en cuenta el origen humilde de Isabelle, pudo haber constituido una presión indirecta para que aceptase someterse a un procedimiento experimental. Sin embargo, Dubernard ha sugerido que esta transacción se hizo para apoyar su regreso a la vida normal, comprometerla en el cumplimiento del tratamiento, ayudarle a sobrellevar la presión mediática y liberarla de la preocupación por asuntos materiales, pues en el caso del primer trasplante de mano uno de los factores que provocó el fracaso

fue el costo del tratamiento (Hallam tenía que gastar más de 30 mil dólares al año).

Pero, de todas formas, esto último plantea adicionalmente un problema de *justicia distributiva*, no tanto debido a la asignación de trasplantes (un bien escaso), sino a causa del costo de la intervención y del tratamiento posterior (se calcula en alrededor de 1 millón de euros): ¿se justificaba tal gasto siendo que no estaba en riesgo la vida de la paciente?, ¿cuántas intervenciones y tratamientos más urgentes, de vida o muerte, se hubiesen podido realizar con ese dinero?

Además, algunos cuestionan por qué la receptora va a recibir beneficios económicos derivados de la comercialización de las fotos y la película, si la intervención y el tratamiento serán pagados por la seguridad social francesa.

Algunos responderían a esto que los logros “espectaculares”, que pueden ser criticados porque resultan muy costosos, sólo favorecen a un pequeño número de personas, etc., traen consigo muchos pequeños inventos y descubrimientos que terminan por beneficiar a mucha gente y que la justicia distributiva señala que se debe dar preferencia a los más desfavorecidos y ¿qué persona puede estar más desfavorecida en una sociedad como la francesa que una que sufrió una deformación facial como la de Isabelle D.?

4. La contingencia de los problemas bioéticos

Con independencia de todo lo que se pudo haber dicho o pensado sobre el primer ATC facial, el hecho es que el 6 de febrero de este año 2006, dos meses después de la operación, Isabelle Dinoire y algunos miembros de los equipos médicos que la trataron (esta vez Dubernard no llevó la voz cantante) se presentaron a una conferencia de prensa y podemos concluir que, aunque Isabelle todavía no ha recuperado completamente la movilidad de su rostro, muestra una *notable mejoría*: no sin cierta dificultad, puede hablar y beber agua (cosa que, como ya se dijo, no podía hacer después del accidente). Cabe mencionar que originalmente se pensaba que su recuperación tardaría entre 12 o 18 meses.

Por otro lado, las cicatrices que todavía se le ven pueden ser disimuladas con algo de maquillaje y seguramente con el tiempo irán disminuyendo. De hecho, por las fotos que se dio a conocer después de la ci-

rugía era fácil prever que ésta apenas sería perceptible cuando se retiraran las puntadas.

Además, según lo que ha declarado Isabelle, aunque se da perfectamente cuenta que su rostro nunca será completamente “normal”, se encuentra contenta con los resultados de la intervención y agradecida con el equipo médico que la ha tratado y con la familia de la donadora.

Pero todavía es demasiado pronto para anticipar los efectos a mediano y largo plazo.

Antes mencioné que el primer hombre que recibió un ATC de mano después pidió que se la amputaran, pero también hay que recordar que posteriormente el equipo de Dubernard realizó dos trasplantes de mano exitosos, que en todo el mundo se han efectuado aproximadamente treinta ATC de mano sin ninguna complicación y, más aún, que en enero de 2000 el equipo de Dubernard también practicó el primer ATC doble de antebrazos a un hombre, Denis Chatelier, que los perdió en 1996 debido a una explosión de un cohete. Ahora las manos de Chatelier funcionan en un 80 %: puede manejar, lavarse los dientes, aunque no cargar objetos demasiado pesados.

Otro hecho que hay que valorar es que pocos días después que se dio a conocer el logro en Francia, en EUA se otorgó permiso (a Maria Siemionow de la Clínica de Cleveland) para realizar el primer ATC *completo* de cara, en China sucedió lo mismo y que en todo el mundo hay muchas personas interesadas en convertirse en beneficiarias de este nuevo procedimiento. El propio equipo del mismo Dubernard informó el 14 de diciembre de 2005 que estaba listo para realizar el *segundo* ATC facial en un joven de 23 años, cuya cara quedó desfigurada desde niño debido a un accidente pirotécnico.

Más recientemente, el 14 de abril se anunció que un hombre cuyo rostro quedó desfigurado como consecuencia de un ataque de un oso recibió en China el segundo alotrasplante parcial a nivel de la cara, pues le fueron trasplantados las mejillas, el labio superior y un ojo.

Y es fácil de esperar que gracias a este avance, quienes participen en los ATC de cara no sólo obtendrán reconocimiento sino también apoyos políticos y financieros para llevar a cabo más investigaciones pues, como ya dije, hoy día la ciencia de punta no parece posible sin algo de mercadotecnia.

La realidad, nos guste o no, es que únicamente con procedimientos “espectaculares” como el que se le

practicó a Isabelle D. se pueden conseguir el apoyo estatal y los recursos privados necesarios para desarrollar investigaciones que son muy costosas y tardan muchos años antes de producir resultados tangibles y que normalmente pasan desapercibidos.

Así, el debate ético, que durante casi tres años (de 2002 a 2005) detuvo todos los proyectos en el mundo para la realización de ATC de cara, ha dejado de tener un poco de sentido una vez que se ha efectuado el primero.

Como se sabe, una característica distintiva de los problemas bioéticos es que pueden *surgir y cambiar* junto con los descubrimientos e inventos científicos y tecnológicos que los originan. De hecho, como acabamos de ver, cada nueva información que surge sobre el primer alotrasplante parcial de tejido compuesto a nivel de la cara que se realizó en Francia a Isabelle Dinoire puede hacer que varíe la valoración moral que podemos hacer de él¹².

De manera general, si se descubrieran medicamentos inmudepresores sin efectos secundarios o un nuevo procedimiento para evitar el rechazo inmunológico, se desarrollaran los xenotrasplantes, la clonación o mejores prótesis, algunos de los problemas éticos relacionados con los llamados “trasplantes de cara”, simplemente, desaparecerán, aunque, sin duda, surgirán otros hoy desconocidos¹³, del mismo modo que apenas hace unos años una serie de problemas bioéticos inéditos surgieron debido a que el desarrollo de la ciencia y la tecnología permitió el paso de los trasplantes de *órganos vitales* a la trasplatación de *tejidos no vitales*, como sucede con algunos de los faciales.

Bibliografía

1. Agich, G. J., y Siemionow, M., “Until they have faces: the ethics of facial allograft transplantation”, *Journal of Medical Ethics*, No. 31, 2005, pp. 707-709.

¹²Otros ejemplos de la contingencia de los problemas bioéticos es que si se inventaran o descubrieran anticonceptivos 100 % seguros y que fueran de fácil acceso, la postura de muchos sobre el aborto cambiaría radicalmente: quedarían pocas razones para justificarlo; igualmente, si se descubrieran indicadores más seguros para detectar la muerte de los seres humanos la actitud de la mayoría de la gente frente a la eutanasia podría transformarse.

¹³Una clase de trasplante aún más fantástico (y que, sin duda, involucraría problemas más serios a los propios de los ATC de cara), pero quizá posible dentro de relativamente poco, sea el de *neuronas, cerebro y memoria*. La Universidad de Pittsburgh está trabajando en ello desde hace algunos años, según informó en la primavera de 2000 el Dr. Wechsler en el Congreso de la Academia Americana de Neurología.

2. Bême, D, *Grefe de visage: la polémique en dix points*, www.doctissimo.com.
3. Caplan, A. y D. H. Coelho (edit.), *The Ethics of Organ Transplants. The Current Debate*, Prometheus Books, Nueva York, 1998.
4. CHU de Lyon y CH. D'Amiens, *Conférence de presse. Première allogreffe partielle de face (triangle nez-lèvres-menton)*, 2 de diciembre de 2005, 13 pp. (puede consultarse en www.chu-lyon.fr).
5. Comité Consultatif National d'Étique pour les sciences de la vie et de la santé, Avis n° 82. *L'allogreffe de tissu composite (ATC) au niveau de la face (Grefe totale au partielle d'un visage)*, febrero de 2004, 20 pp. (www.ccne-ethique.fr).
6. Cunningham, M, Majzoub, R, Brouha, C. R, Laurentin-Perez, LA, Naidu, DK, Maldonado, C, Banis, JC, Grossi, F, Frank, JM y Barker, JH, "Risk Acceptance in Composite Tissue Allotransplantation Reconstructive Procedures", *European Journal of Trauma*, No. 1, 2004, pp. 12-16.
7. Gorantla, V, Maldonado, C, Frank, J, y Barker, J. H, "Composite Tissue Allotransplantation (CTA): Current Status and Future Insights", *European Journal of Trauma*, No. 6, 2001, pp. 267-274.
8. Rivero López, E, *Ética y trasplantes de órganos*, FCE-UNAM, México, 2001.
9. Royal College of Surgeons of England, *Facial Transplantation. Working Party report*, noviembre de 2003, 24 pp. (www.facialtransplantation.org.uk).
10. "Título decimocuarto. Donación, Trasplantes y pérdida de la vida" de la *Ley General para la Salud* (promulgada en México el 7 de febrero de 1984).
11. Wiggins, O. P, Barker, JH, Martinez, S, Vossen, M, Maldonado, C, Grossi, F, Francois, C. G, Cunningham, M, Perez-Abadia, G, Kon, M, and Banis, JC, "On the Ethics of Facial Transplantation Research", *American Journal of Bioethics*, Volumen 4, número 3, septiembre de 2004, pp. 1-12. (el resumen puede ser consultado en www.bioethics.net/journal).
12. Wiggins, O. P, Barker, J. H, Martinez, S, Vossen, M, Maldonado, C, Grossi, F, Francois, C. G, Cunningham, M, Perez-Abadia, G, Kon, M, y Banis, J. C, "Response to Selected on the AJOB Tarjet Article 'On the Ethics of Facial Transplantation Research'", *American Journal of Bioethics*, Volumen 4, número 3, septiembre de 2004, pp. W23-W31 (el artículo completo puede ser consultado en www.bioethics.net/journal).