

# Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Científico que investiga en células madre (en el Comité)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Preocupado por la calidad de los datos

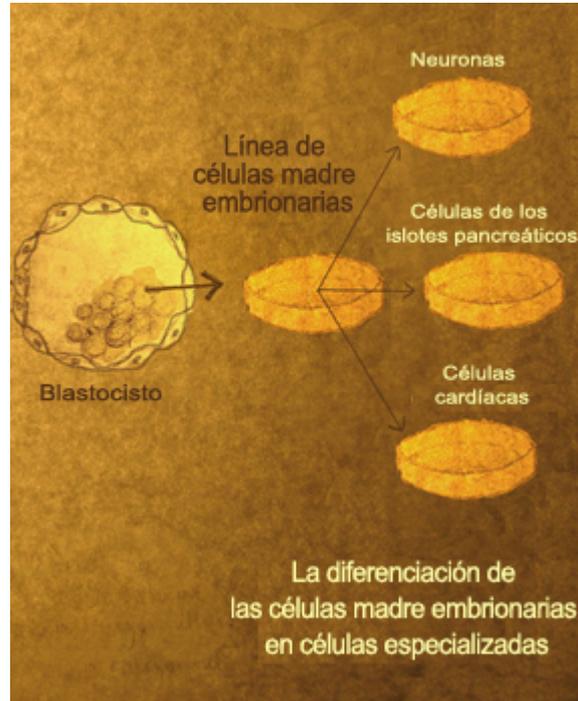
Eres el Jefe de Departamento de Biología de Células Madre de una prestigiosa Universidad. Como resultado de tu investigación, ves a las células madre como jugar un juego de decisión: o multiplicarlas o que se conviertan en células especializadas. Actualmente eres uno de los científicos principales en el campo.

Trabajas con células madre embrionarias obtenidas a partir de embriones humanos y de ratón. Crees que las células madre embrionarias ofrecen un gran potencial para entender el comportamiento de las células madre en el laboratorio y, como consecuencia, en la terapia. Eres una persona escéptica sobre la viabilidad de los tratamientos, los cuales reivindican que las células madre de tejido (tales como las que se encuentran en la médula espinal) pueden dirigirse para convertirse completamente en un tipo diferente de células (por ejemplo, células nerviosas).

No entiendes porqué la gente está en contra de la investigación sobre células madre y te sientes muy molesto con respecto a los “argumentos emocionales” utilizados contra este tipo de investigación. En tu opinión, es irracional atribuirle mayor valor a una bola de células, sin corazón, ni pulmones o cerebro, que a una persona joven condenada a permanecer paralizada debido a una lesión. Es más, si no fuera utilizada en investigación, esta bola de células sería destruida o guardada en un congelador durante años para luego ser desechada, lo cual te parece un desperdicio.

Te preocupan los informes sobre pacientes que experimentan tratamientos no regulados con células madre y por lo tanto, aplaudes la iniciativa de *Stem Cell Therapeutics* para realizar un ensayo clínico riguroso. Los tratamientos no regulados hacen muy difícil evaluar correctamente los beneficios y riesgos de la terapia celular con células madre, tales como el riesgo de formación de algún tumor, debido al hecho de que células madre embrionarias puedan desviarse del camino cuando son transplantadas en los pacientes.

Esperas que tu propia investigación pueda llevar a aplicaciones clínicas con células madre, tales como el ensayo clínico propuesto por *Stem Cell Therapeutics* y no quieres correr el riesgo de que un ensayo clínico prematuro cause una respuesta violenta contra la ciencia, si algo sale mal. Entonces, revisando la propuesta de *Stem Cell Therapeutics*, tu mayor preocupación es la calidad de los datos preclínicos. ¿Son suficientes para empezar un ensayo clínico, o sólo son datos interesantes que requieren mayor investigación en el laboratorio? Por ejemplo, quieres saber si los científicos demostraron que las células madre inyectadas en la médula espinal de los animales, utilizados para sus experimentos, hicieron conexiones funcionales con las células ya existentes.



# Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Experto en bioética (en el Comité)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Preocupado por las expectativas de los pacientes

Eres un profesor de bioética en la universidad. Te ocupas de las cuestiones que surgen de la investigación biológica y sus aplicaciones y que implican puntos de vista morales o éticos. Te has dedicado mucho tiempo a investigar los aspectos éticos surgidos de la investigación sobre células madre embrionarias y sus aplicaciones terapéuticas.

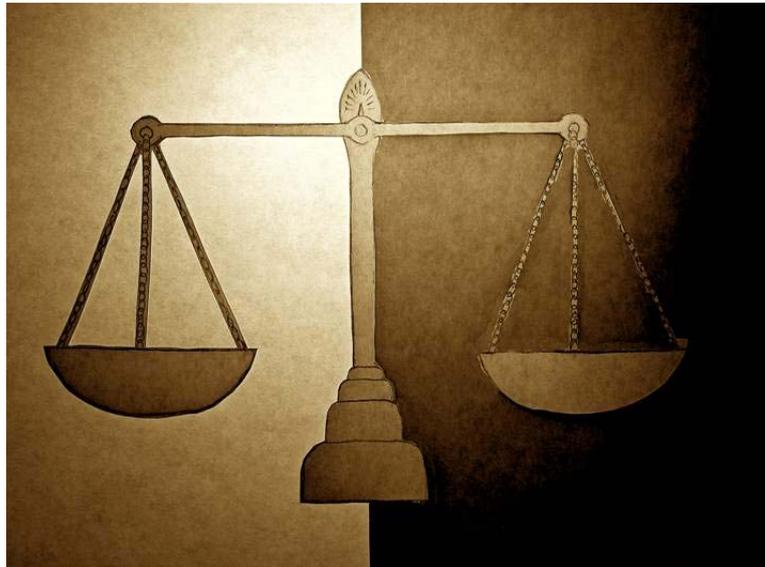
Estás particularmente interesado en la ética de involucrar pacientes en ensayos clínicos, en la prisa de llevar las células madre a aplicaciones clínicas. ¿En el estado actual de la investigación, esto se puede aceptar éticamente? O ¿Los pacientes han sido utilizados

abusivamente por los científicos, doctores y compañías, como “conejos de india” en la búsqueda de la fama, avance profesional y retribución financiera?

Te preocupa que los pacientes en estado de desesperación que forman parte de estudios clínicos no sean debidamente informados sobre los riesgos y metas asociadas con un ensayo de Fase I (seguridad, viabilidad y dosis máxima tolerada) o que se les convenza de esperar mejoras mayores de las que la terapia puede realmente ofrecer. Ambas situaciones tienen el potencial de causar gran desolación y decepción, así como daño a largo plazo.

Otra cuestión ética importante que surge de la investigación con células madre embrionarias es si el fin justifica los medios. El objetivo es el de disminuir el sufrimiento humano; los medios implican la utilización de embriones humanos. Diferentes personas tomarán posiciones diferentes a esta cuestión, que estará ligada fuertemente a su opinión sobre el estatus del embrión. ¿El blastocisto, del cual se obtienen las células madre embrionarias, es más que una bola de células? ¿Tiene el potencial de convertirse en una persona, lo que debería permitir tanta protección como la que se le otorga a un niño recién nacido? La primera opinión permite que cualquier investigación sea realizada en embriones. La última opinión excluye cualquier investigación o uso del embrión, excepto la implantación en una matriz para la gestación y el nacimiento.

También se hace una distinción entre llevar a cabo investigación sobre los embriones que sobran de la FIV y crear nuevos embriones específicamente para la investigación (utilizando óvulos y espermias donados a través de la reproducción terapéutica). En este caso los problemas tienen que ver con la intención para la cual se crearon los embriones. Muchos expertos en bioética argumentan que es más justificable usar esos embriones creados específicamente para la investigación sin la posibilidad de ser implantados, que los embriones sobrantes de la FIV, que fueron creados originalmente para su posible implantación y gestación completa hasta el nacimiento. .



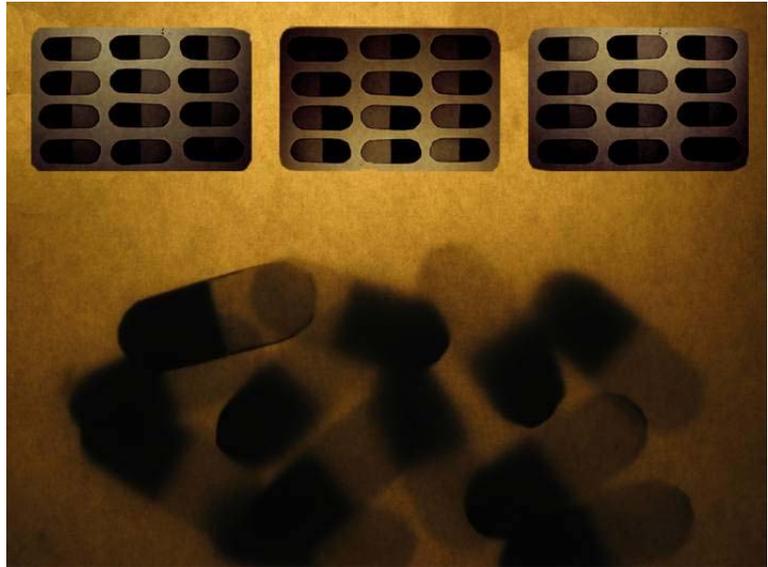
# Listos o no? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Empresario de una empresa de biotecnología/ Director General de *Super Cells Ltd.* (en el público)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Enfatizar la importancia para la economía nacional

Eres el Director General de *Super Cells*, una compañía de biotecnología, de la que fuiste fundador en el año 2000, después de 10 años de ser neurocientífico en un laboratorio universitario. *Super Cells* se especializa en la producción del medio líquido en el que crecen las células madre en el laboratorio. Tu compañía ha desarrollado recientemente un medio líquido completamente libre de productos animales, de manera que las células crecen en este medio sin peligro de contaminación por virus animales. Estás vendiendo este medio a los laboratorios de investigación y a las grandes compañías farmacéuticas, como alternativa segura a los medios existentes.



Tienes un fuerte interés de que se puedan llevar a cabo los ensayos clínicos de terapias celulares. Sabes que es crucial si tu compañía obtiene un rendimiento de su inversión: cada célula madre en los ensayos clínicos crecerá en tu medio. Los beneficios de estas ventas permitirán a *Super Cells* financiar otros proyectos de investigación cuyo objetivo es el de desarrollar nuevos y mejores productos para las células madre, esto permitirá a la compañía crecer aún más.

Eres consciente de que se trata de una carrera: si las compañías aquí no promueven los ensayos clínicos, lo harán en otros países. Como nación hemos hecho lo suficiente para estar al frente de la investigación sobre células madre, pero podríamos perder oportunidades de progreso científico, médico y económico. Una pérdida así podría tener implicaciones a largo plazo para el bienestar de la nación.

Recuérdales a todos que las empresas de biotecnología aquí deben competir con otras compañías, algunas veces mejor financiadas, en otros países Europeos, en los Estados Unidos e incluso de Extremo Oriente. Lo que te preocupa es que si a este ensayo clínico, el cual podría ser llevado por cualquier otra compañía aquí, no se le permite continuar, la puerta se abrirá a otras compañías (extranjeras). Es más, si el ensayo clínico no se lleva a cabo, otros empresarios como tu mismo podrían desconfiar de instalar sus negocios aquí y se irían a otros lugares más atractivos.

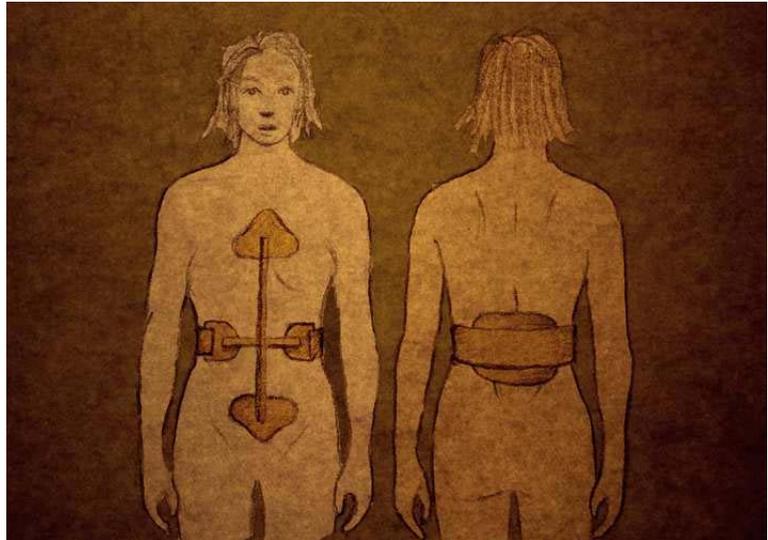
# Listos o no? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Representante de un grupo de derechos a discapacitados (en el público)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Preocupado por la explotación de los discapacitados

Tu haces campaña por los derechos de la gente discapacitada, tales como el acceso al seguro médico, beneficios y derechos laborales igualitarios. Argumentas que la exclusión que experimenta la gente discapacitada es una consecuencia de la manera en la cual la sociedad está organizada y debería desafiarse a nivel de sociedad y no a nivel individual. Hace diez años, fundaste un grupo de apoyo *Empower*, para influenciar a los políticos y a los responsables de la toma de decisiones sobre mejorar las condiciones de integración de la gente con discapacidades.



Te interesa con preocupación que la gente discapacitada está siendo utilizada para hacer avanzar las ambiciones de los políticos y científicos y la sed de beneficio de las compañías privadas.

Recuérdales a todos que mucha de la gente discapacitada se interesa en seguir con sus vidas lo más plenamente posible, en lugar de estar esperando algún “salvador científico”. Para ellos, la exageración alrededor de las terapias celulares es perjudicial a la lucha por la justicia social de todos los días que la gente discapacitada enfrenta.

Aún más, debido a la exageración alrededor de las células madre, mucha gente discapacitada no continúa su rehabilitación (por ejemplo, la fisioterapia) porque ven la cura a la vuelta de la esquina.

En tu opinión, la terapia con células madre embrionarias todavía está en una fase experimental y no se ha probado que sea segura o eficaz. Tu abogas que el tiempo y el dinero que se gasta desarrollando terapias con células madre estaría mejor empleado para desarrollar algo ya probado, soluciones de bajo nivel tecnológico a la parálisis, como implantes eléctricos, proporcionando información o actitudes discriminatorias desafiantes.

# Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Dueño de un café / miembro interesado del público (en el público)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Temes a los escándalos que se originan alrededor de las terapias con células madre

Eres el dueño de un café. Te encanta tu trabajo porque puedes hablar con todo tipo de gente. Fue durante una de estas conversaciones que escuchaste sobre el ensayo clínico que está planeando *Stem Cell Therapeutics*. Tú ves la situación como una oportunidad que científicos, médicos y políticos utilizan para vender otro capricho caro de alta tecnología y que no ha sido probada aún.



Te sientes muy escéptico sobre toda la exageración alrededor de los logros de la ciencia y la medicina. Has leído muchos anuncios sobre terapias con células madre milagrosas utilizadas en otros lugares del mundo para tratar una serie de enfermedades incurables. El turismo organizado a estas clínicas se llama "turismo de células madre". Esto es

actualmente una fuente de preocupación para científicos con buena reputación que hacen investigación sobre células madre. Estas clínicas internacionales proponen terapias costosas que no se ha comprobado que sean seguras o eficaces. En sus sitios web y campañas de publicidad, algunas de estas clínicas dicen que el 80% de sus pacientes han sido ayudados. Sin embargo, en los años anteriores, algunos pacientes que han visitado estas clínicas internacionales han muerto como resultado de recibir células madre que no se han probado.

Sientes empatía con los pacientes que tienen lesiones de la médula espinal e incluso has reclamado que haya mejores accesos para usuarios de sillas de ruedas en tu ciudad. Sin embargo, estás preocupado de que este ensayo clínico sea otra estratagema para avanzar los intereses de la compañía y los científicos, a expensas de las esperanzas y expectativas de la gente en sillas de rueda.

# Listos o no? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Neurocirujano (en el Comité)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** A los pacientes se les ha ofrecido una falsa esperanza

Eres un neurocirujano en el Hospital de Mujeres y Niños. En tu trabajo, ves muy a menudo a pacientes que han sufrido accidentes horribles con lesiones de la médula espinal severas. Te mantienes al día sobre los últimos desarrollos en los tratamientos de la lesión de la médula espinal, de los laboratorios de investigación y también las clínicas. Siempre estás dispuesto a probar cosas nuevas y a apoyar ensayos clínicos de métodos innovadores, siempre y cuando la evidencia científica sea robusta y los tratamientos sean seguros.

Sabes que las células madre tienen un tipo de connotación mágica, que hace que se vean como todo poderosas, la bola mágica que va a resolver los problemas de la medicina. Has notado la presión que tus pacientes y sus familias ejercen en ti para que les realices transplantes con células madre, a pesar del riesgo que conlleva. Sabes que la lesión de la médula espinal es muy complicada y que no sólo de puede resolver inyectando unas cuantas células.



Sabes bien que la movilidad que presentan los ratones y ratas a las que se les han inyectado células madre no significa necesariamente que los pacientes mostrarán mejoras similares cuando se les administre el mismo tratamiento.

Cada vez que ves informes sobre la promesa de un nuevo tratamiento milagroso a la vuelta de la esquina, te preocupas por las falsas esperanzas que se ofrece a los pacientes. Temes que se los utilice como “conejiillos de índias” por las ansias de científicos, médicos y compañías por demostrar que la terapia con células madre funciona sin que los pacientes estén completamente informados sobre los riesgos que implica. Por ejemplo, los pacientes que forman parte del ensayo de *Stem Cell Therapeutics* deberían tener el sistema inmune reducido (estar inmunosuprimidos), lo que los haría más susceptibles a las infecciones y que algunos de ellos sufrieran consecuencias serias.

Estás muy atento al hecho de que los científicos y médicos en los países alrededor del mundo están trabajando muy duro para desarrollar nuevos tratamientos para esta lesión debilitadora. Tu abogas por los ensayos clínicos con células madre controlados y desprecias los no regulados, como los transplantes celulares no probados que podrían causar un gran detrimento a los pacientes y a todo el campo de investigación con células madre.

## Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Representante del grupo de pacientes con lesión de la médula espinal (en el Comité)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Consideras las necesidades de TODOS los pacientes con lesiones de la médula espinal

Eres un ejecutivo de Ayuda Espinal, una organización que apoya familias y amigos de aquellos que han sufrido lesiones de la médula espinal. La misión de Ayuda Espinal es la de ayudar a la integración y participación completa de sus miembros, alentándolos y permitiéndoles tomar el control de sus vidas. Ayuda Espinal proporciona información sobre rehabilitación y terapia, educación, aspectos legales e investigación. Tienes en cuenta los nuevos tratamientos para la médula espinal desde la perspectiva del paciente.



Estás comprometido a garantizar que el ensayo clínico de *Stem Cell Therapeutics* sea exitoso, para que todos los pacientes que puedan beneficiarse tengan acceso al tratamiento y no sólo aquellos que pueden pagárselo.

Sabes que el tratamiento que propone *Stem Cell Therapeutics* beneficiará sólo a aquellos pacientes con lesiones recientes de la médula espinal. Tienes que considerar las necesidades de todos los pacientes con lesiones de la médula espinal. Dados los recursos limitados disponibles, es crucial proporcionar los mejores medios para integrar a los pacientes en sus comunidades.

Como fisioterapeuta especializado en rehabilitación de gente con lesiones de la médula espinal, eres muy consciente del potencial de las terapias celulares. Ayuda Espinal apoya la investigación sobre células madre, incluyendo el trabajo que implica el uso de embriones humanos. La organización está convencida que las aplicaciones clínicas podrán ser seguras y beneficiar a los pacientes en base a un aumento en el conocimiento y la comprensión sobre las células madre.

Durante tu experiencia como fisioterapeuta y en Ayuda Espinal, has conocido a muchos pacientes que están desesperados y aprovecharán cualquier intervención médica que les pueda dar la esperanza de recuperarse de su lesión. Eres consciente de que estos pacientes son susceptibles a la presión de las compañías y los médicos para probar terapias que no han sido investigadas adecuadamente. Tales terapias pueden tener riesgos importantes.

# Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Activista protecnología / defensor activo de la tecnología (en el público)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

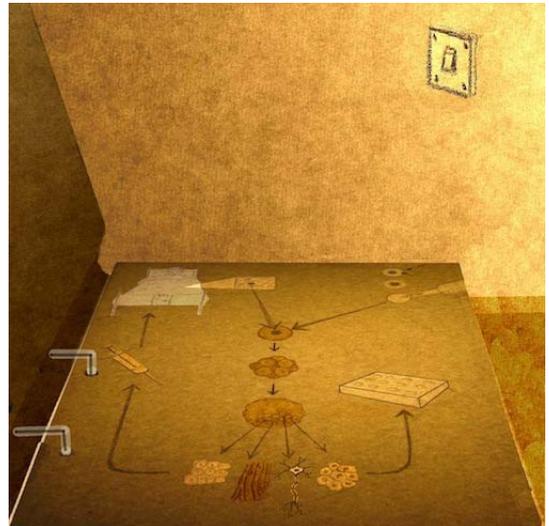
**Opinión:** Defensor activo del uso de la tecnología para mejorar la calidad de vida

Creo que toda la tecnología disponible debería utilizarse para hacernos vivir más tiempo y ser físicamente más fuertes, psicológicamente más sanos, más inteligentes y tener mayor control sobre nuestras vidas. Esto incluye ser capaces de escoger a quién deberían parecerse nuestros hijos, siempre y cuando sea aceptable éticamente.

Deberíamos apoyar la investigación sobre las células madre embrionarias humanas y todos sus derivados, tales como la terapia y el clonaje. Para ti es obvio que las células madre embrionarias ofrecen un mayor potencial para tratar enfermedades y retardar el envejecimiento de las células madre del tejido (adulto).

Sabes que uno de los problemas de transplantar células madre a un paciente es que éstas pueden ser rechazadas por el sistema inmune. En lugar de dar al paciente medicinas para deprimir su sistema inmune, creo que *Stem Cell Therapeutics* debería aumentar sus actividades para hacer que la tecnología iPS se pueda utilizar en aplicaciones clínicas. Deberían usar las células iPS para fabricar los oligodendrocitos necesarios e inyectarlos en los pacientes. De esta manera, se asegurarían de que las células inyectadas fueran idénticas a las del paciente y por lo tanto no serían rechazadas por su sistema inmune.

Te sientes decepcionado de que *Stem Cell Therapeutics* no está siendo lo suficientemente ambicioso para utilizar la tecnología más avanzada y disponible, las células iPS. Consideras que cualquier ensayo que utilice las líneas existentes de células madre para terapia son una pérdida de tiempo.



# Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

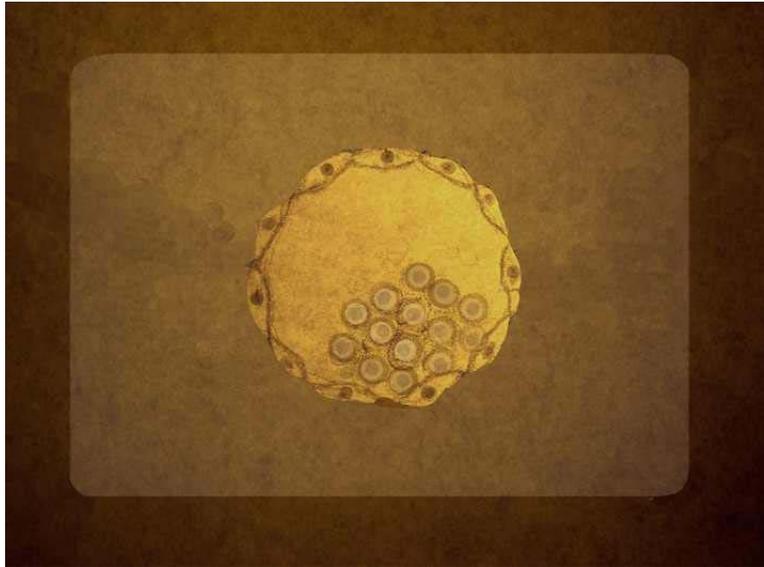
Biografía: Activista provida (en el público)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Proteges la vida humana en cualquier estado del desarrollo

Estás en contra de cualquier acción que lleve a la conclusión intencional de una vida humana inocente. Estás, entonces, en contra de cualquier tipo de investigación que utilice células madre embrionarias humanas, ya que implican la destrucción de un embrión humano vivo. Para ti, equivale a abusar del embrión.

Crees que tienes el deber obvio de ocuparte de los vulnerables y sin voz y ves a los humanos que todavía no han nacido, como especialmente vulnerables a su situación de completa dependencia física y su obvia falta de voz. Existe un único período ininterrumpido de crecimiento y desarrollo desde el momento en el que el espermatozoido masculino se funde con el óvulo femenino adentro del útero, hasta que un bebé nace, crece y se convierte en adulto. Para obtener células madre embrionarias, los científicos deben abrir el embrión y extraer sus células, matándolo en el proceso.



Recuérdales a los demás que cada uno de los presentes en la sala fue un embrión alguna vez y que es obvio que los embriones son muy humanos y como tales tienen derechos humanos. Los experimentos sobre cualquier etapa del desarrollo de la vida humana no tienen lugar en una sociedad civilizada. No puede justificarse nunca, incluso si el objetivo es el de salvar vidas humanas. ¡El fin no justifica los medios!

Te preocupa que, permitiendo que el ensayo clínico continúe, se abran las puertas a otros ensayos que quieran utilizar células madre embrionarias. Los científicos tendrán entonces que crear más células madre embrionarias, lo que significaría la destrucción de más embriones. Te puedes imaginar el punto en donde los embriones sobrantes del FIV se acaben y los científicos tendrían que crear nuevos embriones, incluyendo embriones clonados, como recurso de células madre. Para ti esto es inaceptable y temes que pueda llevar a la explotación de las mujeres.

Otro argumento provida es que la investigación sobre células madre no tiene que implicar necesariamente la experimentación con el embrión. De hecho, se han utilizado células madre de tejido (adulto) con mucho éxito para tratar cánceres, quemaduras y ceguera, mientras que las posibilidades de tratamiento con células madre embrionaria son actualmente castillos en el aire. Has oído hablar de la tecnología iPS donde las células de los pacientes pueden reprogramarse genéticamente hacia un estado de tipo embrionario, crecer en el laboratorio y usarse en el desarrollo de tratamientos celulares. Esto podría eliminar la necesidad de buscar y utilizar embriones para la investigación científica.

# Estáis listos? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Biografía: Un estudiante con lesión de la médula espinal (en el público)

**Nombre:** *Invéntate un nombre*

**Opinión:** Pesas los derechos, intereses y bienestar de los pacientes con los de la sociedad

Tienes 20 años de edad y te aceptaron en una prestigiosa universidad para estudiar diseño arquitectural. Te gusta el deporte y la música. Tocas la guitarra. Cuando tenías 17 años, estuviste en un accidente de coche devastador, que te dejó paralizado de la cintura para abajo.

Desde el accidente, te has vuelto plenamente consciente del cuidado extra que debes poner para mantener tu cuerpo fuerte y en buen estado. Comes sano y haces ejercicio regularmente para mantener tu corazón en forma y tus huesos fuertes. No fumas y evitas el alcohol. Te acuerdas de cambiar regularmente la posición en tu silla de ruedas para reducir las úlceras de presión. Utilizas un catéter porque tu vejiga ha sido afectada y no te gusta correr el riesgo de acumular orina y que se pueda crear una infección.



Hoy en día te sientes más fuerte emocionalmente, comparado con cómo te sentías antes del accidente. Estás preparando un viaje con tus amigos para el próximo verano. Tus amigos y tu familia te han apoyado todo el tiempo. Su apoyo ha sido crucial, especialmente durante los momentos más oscuros. Tu sueño es diseñar edificios amigables e innovadores, los cuales superarán en el futuro uno de los más grandes problemas de tu vida diaria: la falta de acceso. Tu otro gran inconveniente es la utilización de los sistemas de transporte público, los cuales no están adaptados para los usuarios de sillas de ruedas.

Tienes la esperanza de que la terapia con células madre permita algún día caminar de nuevo y hacer las cosas que te gustaría hacer. Por lo tanto, apoyas totalmente la investigación sobre células madre y no tienes problemas con la idea de que la investigación utilice embriones humanos.

De lo que has leído, las células madre embrionarias y las células iPS ofrecen un gran potencial para tratamientos eficaces, ya que pueden dirigirse para llegar a ser células específicas que necesitarían ser transplantadas en tu espalda para reparar la lesión. En tu opinión, aquellos que se oponen a la investigación con el embrión están dándole mayor valor a sus propias opiniones morales que a los beneficios que esta investigación puede dar a los necesitados.

# Listos o no? Un juego de rol sobre la utilización de células madre para aplicaciones clínicas

Agradecimientos



Este juego de rol es un reflejo de la investigación financiada por el MRC y el ESRC, y desarrollada por REMEDI.



En:

Actualizado por:



Este trabajo está autorizado bajo la licencia de *Creative Commons*: Reconocimiento- No Comercial- Compartir bajo la misma licencia. Para ver una copia de esta licencia visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o mande una carta a *Creative Commons*, 444 Castro Street, Suite 900, Mountain View, California 94140, USA.