

Preservación del tejido gonadal en pediatría. ¿Qué sabemos?

What do we know about paediatric gonadal tissue preservation?

Gertrudis Martí-Aromir¹, María Chueca-Guindulain², María de los Ángeles Donoso-Sanz³, Isolina Riaño-Galan⁴, Lidia Castro-Feijóo⁵, Ignacio Díez-López⁶, María Alija-Merillas⁷, Pilar Terradas-Mercader⁸, Ana Dolores Alcalde-de Alvare⁹, María del Carmen Mingo-Alemany¹⁰: Grupo de Trabajo de Bioética de la SEEP

¹Endocrinología Pediátrica. Hospital Quironsalud Barcelona. Barcelona, Barcelona (España)

²Endocrinología Pediátrica. Hospital de Navarra. Pamplona, Navarra (España)

³Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario del Henares. Madrid, Madrid (España)

⁴Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo, Asturias (España)

⁵Endocrinología Pediátrica. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela, A Coruña (España)

⁶Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Txagorritxu. Vitoria, Álava (España)

⁷Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario de Guadalajara. Guadalajara, Guadalajara (España)

⁸Endocrinología Pediátrica. Pius Hospital de Valls. Tarragona, Tarragona (España)

⁹Endocrinología Pediátrica. Hospital Infanta Sofía. Madrid, Madrid (España)

¹⁰Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario La Fe. Valencia, Valencia (España)

Resumen

Introducción. La preservación del tejido gonadal ha experimentado grandes avances. Los profesionales de la salud deben conocer y ofrecer a los pacientes con riesgo de infertilidad las mejores opciones disponibles. **Objetivos.** Evaluar el conocimiento y la actitud de los endocrinólogos pediátricos hacia las técnicas de preservación del tejido gonadal. **Métodos.** Análisis descriptivo de encuesta en línea enviada a los miembros de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. **Resultados.** La tasa de respuesta fue del 23,6%. El 96,9% de los respondedores conocía la existencia de técnicas de conservación del tejido gonadal en las mujeres y el 93,9% en los hombres; el 3,1% cree que actualmente no es posible preservar el tejido gonadal en los hombres. El 63% declaró que no existe un protocolo sobre la preservación de la fertilidad en su lugar de

trabajo ni en su comunidad autónoma. El 53% de los endocrinólogos pediátricos ofrece la posibilidad de conservación en condiciones específicas (el 42,9% de ellas, tumores) y el 62,5% ayuda a los pacientes o sus cuidadores a tomar decisiones. La información sobre técnicas de conservación la proporcionan con mayor frecuencia oncólogos y ginecólogos (39,5%) en lugar de los propios endocrinólogos (13,6%). Casi el 60% de los endocrinólogos pediátricos se enfrenta a dilemas éticos en este ámbito y más del 90% considera imprescindible realizar un consentimiento informado. **Conclusiones.** Los endocrinólogos pediátricos están cada vez más interesados en el conocimiento de las técnicas de preservación del tejido gonadal.

Nuestra encuesta ha revelado que esta área es fuente de problemas éticos, que merecen un análisis y una reflexión más profundos. La preservación de la fertilidad requiere equipos multidisciplinares, con el fin de proporcionar a los pacientes información actualizada y personalizada.

Correspondencia:

Grupo de trabajo de Bioética de la SEEP
E-mail: gertrudismarti@gmail.com

Palabras clave: Preservación de tejidos, Tejido gonadal, Endocrinología pediátrica

Abstract

Introduction. Gonadal tissue preservation has undergone significant progress in recent years. Health professionals should know and offer patients at risk of infertility the best options available. **Objectives.** To evaluate the knowledge and attitude towards paediatric gonadal tissue preservation techniques among paediatric endocrinologists. **Methods.** Descriptive analysis of the responses to an online survey sent to all members of the Spanish Paediatric Endocrinology Society. **Results.** The response rate was 23.6%. Of the total number of responders, 96.9% were aware of the existence of gonadal tissue preservation techniques in women, and 93.9% in men; 3.1% believed that it is currently not possible to preserve gonadal tissue in men. Sixty-three percent of physicians declared that there is no protocol on the preservation of fertility in their workplace or in their autonomous community. Although 53% of paediatric endocrinologists offer the possibility of preservation in specific conditions (42.9% of them tumours) and 62.5% help patients or their caregivers to make decisions, information about preservation techniques is more frequently provided by oncologists and gynaecologists (39.5%) rather than by the endocrinologists themselves (13.6%). Almost 60% of paediatric endocrinologists face ethical dilemmas in relation to this area and more than 90% consider the existence of informed consent to be essential. **Conclusions.** Paediatric endocrinologists are increasingly interested in gonadal tissue preservation. Our survey has revealed that this area is a significant source of ethical dilemmas, which warrants further analysis and reflection. Fertility preservation should be addressed by multidisciplinary teams, in order to provide patients with the most up-to-date and tailored information.

Key Words: *Tissue preservation, Gonadal tissue, Paediatric Endocrinology*

Introducción

La alteración de la fertilidad, definida como la capacidad reproductiva de un individuo, puede generar importantes secuelas psicológicas y emocionales que condicionen su calidad de vida. Pacientes con alteraciones cromosómicas, como síndrome de Turner o síndrome de Klinefelter, enfermedades hematológicas, inmunodeficiencias graves y cáncer, y personas transexuales que se someten a tratamientos hormonales cruzados pueden ver alterada su fertilidad ⁽¹⁻³⁾.

Los tratamientos administrados en determinadas patologías en la población infanto-juvenil producen efectos secundarios tardíos graves, entre los que se incluye la alteración de la fertilidad. Estos efectos van a depender del sexo, la edad y el estadio

puberal en el momento del tratamiento, así como de la patología y las intervenciones terapéuticas. Los agentes alquilantes y las dosis de radiación, superior a 1 Gy en el testículo y superior a 5 Gy en el ovario, son los que van a ocasionar alteración en la función gonadal ⁽⁴⁾. Esta afectación puede aparecer muchos años después de dar por finalizado el tratamiento, y no debemos olvidar el seguimiento de estos pacientes, garantizando una correcta transición a los servicios de endocrinología de adultos. El daño gonadal producido varía según la terapia administrada, y es necesario individualizar el seguimiento de cada paciente dependiendo del protocolo administrado ⁽⁵⁾.

En la población adulta en riesgo alto de pérdida de fertilidad, se emplea la criopreservación de semen y de oocitos previa al inicio del tratamiento agresivo, con el fin de preservar la capacidad reproductiva. En la población infanto-juvenil, estas técnicas no pueden realizarse, y hoy en día se puede ofrecer solamente la criopreservación de corteza ovárica en las niñas, ya que la técnica en varones es todavía experimental ^(6,7).

La criopreservación de corteza ovárica empezó a realizarse en humanos en los años noventa, y fue a finales de 1999 cuando se produjo el primer trasplante de tejido criopreservado en una paciente de Dinamarca, del grupo del *Dr. Andersen* de Copenhague ^(8,9), y el primer nacimiento con esta técnica llegó en 2004 ⁽¹⁰⁾. Desde entonces, se han notificado más de 130 recién nacidos. Por ello, dada su utilización y los resultados obtenidos, se acepta mayoritariamente hoy en día como práctica clínica habitual. En España existen centros de referencia para realizar este procedimiento, a los cuales se debería plantear remitir a estas pacientes ⁽¹¹⁾.

Una terapia emergente en los niños pre y peripuberales es la criopreservación de tejido testicular con el objetivo de preservar las espermatogonias para un posible trasplante autólogo o su maduración *in vitro* en la edad adulta. En 2002, el Centro de Medicina Reproductiva de la Universidad de Ziekenhuis en Bruselas fue el primer centro del mundo en iniciar un programa para la preservación de la fertilidad en jóvenes varones en riesgo de perderla, y tiene ya recogidas muestras de tejido gonadal de 112 pacientes entre 2002 y 2018 ⁽¹²⁾. La técnica se ha ido expandiendo a otros centros de investigación del mundo.

La American Society of Clinical Oncology, en su guía clínica de 2006, actualizada en 2013 y 2018 ⁽¹³⁾, recomienda plantear desde las unidades de oncología pediátrica los aspectos de la fertilidad en todos los pacientes en las que esta pueda verse afectada. La guía sugiere informar a los padres o responsables de los niños tan pronto como sea posible antes del inicio del tratamiento oncológico

para maximizar las opciones disponibles y derivar a especialistas en reproducción en caso de procedimientos no disponibles en sus centros. Sin embargo, es posible que muchos oncólogos no puedan seguir estas recomendaciones por diferentes motivos: falta de formación continuada, desestimar la importancia del tema o falta de experiencia en menores. De este modo, son muchos menos a los que se les transmite y plantea la preservación de tejido gonadal en el momento del diagnóstico. Es cierto que este periodo es especialmente estresante y abrumador para las familias, y todo ello hace que la decisión sea difícil y compleja tanto a nivel clínico como emocional ^(14,15).

Como profesionales de la salud, y concretamente dentro de nuestra especialidad, endocrinología pediátrica, es imprescindible que seamos conscientes de esta realidad y que seamos capaces de proporcionar una respuesta individualizada a nuestros pacientes, ofertándoles nuevas oportunidades que la investigación científica va aportando.

Son varias las publicaciones sobre encuestas realizadas a diferentes grupos profesionales, obstetras y ginecólogos ⁽¹⁶⁾, hematólogos y oncólogos pediátricos ⁽¹⁷⁾, sobre su experiencia y conocimiento respecto al consejo a pacientes en edad fértil y la elección de la preservación de la fertilidad.

Dentro del marco ético, también surgen dudas que deberían ser expuestas y valoradas por expertos que puedan orientar en la búsqueda de una decisión consensuada con el paciente y la familia, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas en estos grupos de riesgo.

Por ello, desde el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), se decidió elaborar una encuesta entre los socios que fue distribuida durante 2019 en línea a todos los miembros de nuestra sociedad. Su título, "Preservación del tejido gonadal en pediatría. ¿Qué sabemos?", pretende reflejar una discreta fotografía de nuestra sociedad científica sobre este tema.

Material y métodos

Se diseñó una encuesta anonimizada, orientada a endocrinólogos pediatras, de 15 preguntas con una única respuesta en la que se exploraron los conocimientos sobre la preservación de tejido gonadal en pediatría (Tabla 1.a y 1.b). Se envió a través de la secretaría técnica de la SEEP a todos sus socios mediante su base de datos, entre el 28 de enero de 2019 y el 3 de mayo de 2019. Se utilizó como herramienta de diseño el formato *google docs* y se realizó un análisis estadístico descriptivo.

Resultados

Se recibieron 66 encuestas, lo que supone un índice de respuesta del 23,6% de los miembros de la SEEP.

En las Tablas 1.a y 1.b se recogen las preguntas junto con los resultados de la encuesta realizada.

Entre los socios que han contestado, un 48,5% manifiesta tener una experiencia en su práctica profesional, incluida la formación MIR, entre 10 y 20 años; un 25,8%, superior a 30 años, y un 24,2%, entre 21 y 30 años.

La mayoría de los pediatras endocrinólogos refieren conocer la posibilidad de preservar tejido gonadal en niñas y en niños. Más de la mitad indicaron la no existencia en su centro de trabajo o dentro de su comunidad autónoma de un protocolo referente a la preservación de tejido gonadal.

Cuando se pregunta qué profesionales inician el procedimiento y facilitan la información a las familias, un 13,6% manifiesta que son los endocrinólogos pediatras, y sobre todo los oncólogos pediatras y los ginecólogos especialistas en fertilidad, quienes habitualmente la facilitan.

La mitad de profesionales de la SEEP ofrecen la posibilidad de preservación ante unos motivos de consulta concretos, y un 10,6% la propone siempre que se presente el caso. En relación con cuándo se oferta esta posibilidad, un 42,9% lo plantea en procesos tumorales, un 15,9% en el síndrome de Klinefelter, un 4,8% en el síndrome de Turner, el 4,8% en transexuales y un 23,8% en ningún caso.

Las razones reveladas en la encuesta por las que no se ofrece a las familias la preservación de la fertilidad son, en un 43,4%, por falta de conocimientos científicos; en un 10%, por ser actualmente una técnica experimental; en un 3,3%, por ausencia de su indicación, y en un 3,3%, por la falta de protocolo en su comunidad autónoma y no existir centro acreditado para su realización.

La mayor parte de los profesionales se plantean abordar estos tratamientos, independientemente de la edad, y el resto, una vez que el paciente inicia la pubertad. Un tercio aproximadamente no lo ofrece en su hospital o comunidad autónoma.

El 62,5% de los endocrinólogos pediatras reconoce que da explicaciones al paciente/familia sobre las técnicas de preservación, ayudándoles a tomar la decisión.

La preservación del tejido gonadal genera conflictos éticos: siempre en un 21,2% de los profesiona-

les, un 37,9% manifiestan tenerlos solamente en determinadas ocasiones y un 40,9% nunca. La realización del consentimiento informado por representación es el principal dilema ético (en 4 de cada 10 respuestas), seguida en frecuencia por la edad del paciente, su madurez y ser una técnica experimental; a ninguno de los profesionales les preocu-

pó el coste del procedimiento y de la conservación del tejido.

Cuando se pregunta sobre el número aproximado de casos en los que se ha realizado en la práctica clínica la indicación de preservación de tejido gonadal en niñas pre y peripuberales, un 43,8% lo ha

Tabla 1a. Encuesta distribuida a los socios de la SEEP.

1. ¿Cuántos años llevas de práctica profesional (incluida la formación MIR)?	
<10 años	1,5%
10-20 años	48,5%
21-30 años	24,2%
>30 años	25,8%
2. ¿Conoces la existencia de la capacidad de preservar tejido gonadal para la futura fertilidad en las niñas pre y peripuberales afectas de diversas patologías? (tumores, hipogonadismo, etc.)	
Sí	96,9%
No	3,1%
Creo que no es posible en la actualidad	0%
3. ¿Conoces la existencia de la capacidad de preservar tejido gonadal para la futura fertilidad en los niños pre y peripuberales afectos de diversas patologías? (tumores, hipogonadismo, etc.)	
Sí	93,9%
No	3,1%
Creo que no es posible en la actualidad	3%
4. ¿Existe en tu centro de trabajo/comunidad un protocolo para este procedimiento?	
Sí	36,9%
No	63,1%
5. En tu centro de trabajo/comunidad, ¿quién facilita la información a las familias e inicia el procedimiento?	
Los oncohematólogos pediátricos	31,8%
Los ginecólogos especialistas en fertilidad	7,7%
Los endocrinólogos pediátricos	13,6%
No se realiza	24,2%
Lo desconozco	22,7%
6. ¿Ofreces a las familias la posibilidad de la preservación de la fertilidad?	
Sí, siempre	10,6%
Sí, solamente en patologías determinadas	53%
No, nunca	36,4%
7. ¿En qué patología ofreces con más frecuencia el protocolo?	
Síndrome de Klinefelter	15,9%
Síndrome de Turner	4,8%
Procesos tumorales	42,9%
Transexuales	4,8%
Problemas hematológicos benignos con riesgo de fallo gonadal prematuro	0%
Otras	7,8%
Ninguna	23,8%
8. Si la respuesta núm. 6 ha sido no, el motivo es:	
Falta de tiempo en la consulta	0%
Actualmente es una técnica experimental	10%
No tengo conocimientos científicos sobre el tema	43,4%
Otros	40%
Ausencia de indicación	3,3%
No hay protocolo en mi comunidad autónoma, no existe centro acreditado	3,3%

Respuestas a la encuesta en relación con el tema (1-8)

Tabla 1b. Encuesta distribuida a los socios de la SEEP.

9. ¿A qué edad ofreces el protocolo?	
A todas las edades	27,7%
A partir de los 10 años	16,9%
Una vez el niño/a entra en la pubertad	18,5%
No lo ofrecemos en nuestro hospital/comunidad	36,9%
10. En mi consulta habitual y en casos de este tipo:	
Yo tomo las decisiones y derivo a la familia a un centro de preservación	10,9%
Doy explicaciones al paciente/familia ayudándoles a tomar decisiones	62,5%
No explico las diversas opciones a la familia/paciente	26,6%
11. ¿Te genera dilemas éticos este tema?	
Sí, siempre	21,2%
Sí, solamente en determinadas ocasiones	37,9%
No, nunca	40,9%
12. Si la respuesta fue sí, ¿cuál sería el principal dilema?	
Creo que es un procedimiento experimental, no entra en nuestra práctica habitual	7%
No se conocen los resultados de la técnica y no puedo informar de la evolución	18,5%
La edad del paciente, su madurez y que es una técnica experimental	9,5%
La realización del consentimiento informado por parte de los padres/tutores	4,6%
La capacidad de decisión del menor	1,2%
El riesgo de transmisión de cáncer genético	1,2%
El riesgo de filtración de células malignas en el tejido criopreservado	4,7%
El tiempo limitado antes del inicio del tratamiento del cáncer	4,7%
El estrés físico para el paciente	1,2%
El estrés psicológico para el paciente	1,2%
La limitación por el hecho de ser gónadas inmaduras	7%
El coste del procedimiento y de la criopreservación	0%
Otras	9,2%
13. Indica, por favor, el número aproximado de casos en los que has realizado en tu práctica clínica indicación de preservación de tejido gonadal en niñas pre y peripuberales	
<10 pacientes	43,8%
Entre 10-20 pacientes	3,1%
>20 pacientes	0%
Ninguna	50%
Lo desconozco	3,1%
14. Indica, por favor, el número aproximado de casos en los que has realizado en tu práctica clínica indicación de preservación de tejido gonadal en niños pre y peripuberales	
<10 pacientes	40,6%
Entre 10-20 pacientes	0%
>20 pacientes	0%
Ninguna	57,8%
Lo desconozco	1,6%
15. ¿Consideras necesario el consentimiento informado del menor previo a la realización de la técnica de preservación?	
Sí	90,8%
No	9,2%

Respuestas a la encuesta en relación con el tema (9-15)

indicado en menos de 10 pacientes, y el 50%, en ninguna ocasión.

Al realizar la misma pregunta, pero con indicación de preservación de tejido gonadal en niños pre y peripuberales, un 40,6% lo ha indicado en menos de 10 pacientes.

La mayoría de los profesionales consideran necesario realizar un consentimiento informado al menor y a su familia, y disponer del documento que lo acredite, antes de la realización de la técnica de preservación.

En general, los socios de la SEEP comentan de forma libre que sería necesaria más información y formación sobre el tema.

Discusión

Los pacientes pediátricos en riesgo de sufrir alteración en su fertilidad presentan unas peculiaridades específicas: se enfrentan a un diagnóstico muchas veces incomprensible para ellos (cáncer, alteración genética) y, a su vez, la toma de decisiones o la información (a ellos mismos o a sus familiares) hace todavía más complejo, a nivel clínico y emocional, la exposición de temas específicos, como puede ser la preservación gonadal.

Es importante tener en consideración el grado de maduración del tejido gonadal del paciente pediátrico para exponer las posibilidades reales. Si estamos ante un paciente con madurez completa, como ocurre en varones y mujeres en fases finales de la pubertad, la criopreservación de semen y la de oocitos, respectivamente, son técnicas muy consolidadas, posibles y de práctica clínica habitual ⁽⁶⁾.

En las niñas pre y peripuberales, sin madurez completa, la única posibilidad de preservar su fertilidad es criopreservar la corteza ovárica. A la luz de publicaciones recientes que abordan dicho tema, especialmente en pacientes con cáncer, muchos profesionales la defienden como una técnica de práctica clínica, aunque otros todavía la sigan considerando experimental ⁽¹⁸⁾.

Sin embargo, la criopreservación del tejido testicular en varones pre y peripuberales está en desarrollo experimental incipiente, y habrá que esperar varios años hasta que se consolide como práctica clínica ⁽¹⁹⁾.

Respecto a la participación en la encuesta, es posible que las respuestas hayan sido contestadas por los profesionales con un interés especial en la temática. Dentro de la endocrinología pediátrica, estos planteamientos novedosos en pacientes con patologías con una baja prevalencia nos demuestran la importancia de trabajar en equipos multidisciplinares, con visión integrada, para dar una atención correcta a todos ellos. Sobre este tema de la fertilidad en particular (sobre todo en pacientes con cáncer), los especialistas en oncohematología, ginecología y centros de fertilidad son, en muchas ocasiones, los primeros a los que consultan estos pacientes de riesgo, porque se los derivan directamente o porque atienden a esta población con riesgo potencial, y no nos llegan a los endocrinólogos pediatras como primera consulta sobre fertilidad.

Puede resultar llamativo que la mayoría de los pediatras refieran conocer la posibilidad de preservar tejido gonadal en niñas y especialmente en niños pre y peripuberales, e incluso que las hayan indicado. Ello podría estar influenciado por el hecho de que esta encuesta se realizara poco tiempo des-

pués de la actualización en fertilidad en una mesa redonda en el congreso nacional de la SEEP en 2018, donde se expusieron los últimos avances sobre el tema ⁽⁷⁾. Es probable que cuando se preguntara sobre estas técnicas en edades pre y peripuberales, los encuestados pensarán que nos referíamos a todas las técnicas posibles en los niños y adolescentes (pre, peri y pospuberales).

Toda técnica experimental debería realizarse de modo centralizado en centros especializados con experiencia, dentro de estudios protocolizados y aprobados por los comités de bioética; siempre en un contexto multidisciplinar que incluya apoyo psicológico para el paciente y su familia ⁽²⁰⁾.

Las técnicas de fertilidad que incluyan la maduración *in vitro* de gametos, hoy en día todavía experimental, generan otras cuestiones éticas, que no abordaremos en este artículo, pero que deben ser tomadas en consideración ⁽²¹⁾.

De cara a la información que se debe transmitir a las familias, debemos tener en cuenta si la técnica de la que hablamos es de práctica clínica o experimental. En el caso de técnicas experimentales, no se conocen los resultados a largo plazo, y existe incertidumbre sobre su eficacia y seguridad, de ahí la dificultad para informar a los padres, que son los que deben tomar la decisión, al no disponer aún de suficiente evidencia científica sobre los riesgos ^(13,22).

Además, es importante para todos los profesionales que tratan a menores conocer tanto la normativa legal como las bases éticas que fundamentan el consentimiento informado y la capacidad de decidir de los menores ⁽²³⁾. El menor tiene el derecho a ser informado con un lenguaje comprensible y adaptado a su desarrollo; también a ser escuchado cuando tenga 12 años o más y a decidir acerca del tratamiento médico a partir de los 16 años. Conviene recordar que en nuestro país se han de alcanzar los 18 años para poder consentir las técnicas de reproducción asistida ⁽²⁴⁾.

Podría ser útil disponer de un consentimiento informado común en todos los centros para estas técnicas. Algunos equipos proponen un consentimiento informado en dos tiempos ⁽¹⁹⁾: el primero con el fin de recolectar las células germinales en el momento del diagnóstico; y el segundo para decidir su uso cuando el paciente tenga ya una edad adulta. La custodia y el destino de las muestras en caso de fallecimiento de los pacientes es un tema delicado que debería reflejarse en los documentos.

Entre los conflictos éticos que plantea este tema están: la edad del paciente, la capacidad de decisión del menor y su madurez, que hacen que el consen-

timiento informado lo realicen los padres/tutores y no el menor. La valoración del menor maduro junto con la edad en la que se ofrecen estas técnicas son cuestiones importantes que se plantea el endocrino pediatra en el momento de ofrecer la información a las familias. Otros conflictos surgen por ser una técnica experimental que añade una mayor incertidumbre a la hora de informar y en la toma de decisiones por el desconocimiento de sus resultados, condicionando que no se pueda informar adecuadamente ⁽²⁵⁾. El riesgo de permanencia de células malignas en el tejido criopreservado, el tiempo limitado antes del inicio del tratamiento del cáncer, el estrés físico para el paciente, el riesgo de transmisión de cáncer genético y la limitación al ser gónadas inmaduras son otras de las cuestiones éticas importantes ⁽²⁰⁾. El hecho de que ningún profesional se plantee como problema ético el coste del procedimiento y de la criopreservación podría interpretarse como una falta de concienciación o sensibilidad en relación con estos temas. Tener en cuenta el coste de los tratamientos para su acceso universal sin discriminar obliga a tener presente el conjunto coste-equidad, coste-oportunidad y recordar que los recursos siempre son limitados, y no olvidar el sentido de justicia ^(20,22).

Los datos recogidos y analizados confirman la necesidad y protocolización de la actuación en la preservación de tejido gonadal en la edad pediátrica.

Como refleja la encuesta, destacamos la sensibilidad hacia este tema por parte de los profesionales, así como su aptitud para informar a las familias y la actitud de estar abiertos a las nuevas opciones que la ciencia y la tecnología nos vayan ofreciendo. Recogemos el interés de los pediatras endocrinos en la creación de un protocolo/guía dentro de los centros de trabajo para informar a sus pacientes/familias. Por ello que resaltamos la importancia de la formación continuada dentro de nuestra carrera profesional con el fin de adquirir un conocimiento general ^(18,20).

Conclusión

Es necesaria una adecuada difusión del conocimiento científico sobre la preservación de tejido gonadal en pediatría para que los avances lleguen a las personas que lo necesiten. Como miembros de una sociedad científica, tenemos la responsabilidad de trabajar en equipos multidisciplinares con visión integral para que esto suceda y que ningún paciente se quede sin la información precisa. Es muy importante lograr la equidad en el acceso para que dentro del mismo territorio nacional, en las diferentes comunidades, se den las mismas oportunidades a estos potenciales pacientes.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses alguno en relación con este artículo.

©Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (<https://www.seep.es>). Publicado por Pulso ediciones, S.L. (<https://www.pulso.com>)

Artículo Open Access bajo licencia CCBY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Referencias bibliográficas

1. Bedoschi G, Navarro PA, Oktay K. Chemotherapy-induced damage to ovary: mechanisms and clinical impact. *Future Oncol* 2016; 12: 2333-44. <https://doi.org/10.2217/fo-2016-0176>.
2. Donnez J, Dolmans MM. Fertility preservation in women. *N Engl J Med* 2017; 377: 1657-65. <https://doi.org/10.1056/nejmra1614676>.
3. Chueca M, Martínez A, Berrade S, Dura T, Zabaleta J. Criopreservación ovárica y su aplicación en endocrinología pediátrica. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2018; 9 (Supl 1): S9-18. <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2018.Mar.453>.
4. Wallace WH, Thomson AB, Kelsey TW. The radiosensitivity of the human oocyte. *Hum Reprod* 2003; 18: 117-21. <https://doi.org/10.1093/humrep/deg016>.
5. Meirow D, Biederman H, Anderson RA, Wallace WH. Toxicity of chemotherapy and radiation on female reproduction. *Clin Obstet Gynecol* 2010; 53: 727-39. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e3181f96b54>.
6. Chueca M, Andrés C, Eguizabal C. Avances en fertilidad en la infancia y adolescencia. *Adolescercere* 2019; VII: 48.e1-15.
7. Eguizabal C. Futuras terapias celulares en preservación de la fertilidad en niños prepúberes con cáncer o síndromes genéticos. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2018; 9 (Supl 1): 19. <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2018.Mar.454>.
8. Andersen C.Y, Rosendahl M, Byskov A.G, Loft A, Ottosen C, Dueholm M, et al. Two successful pregnancies following autotransplantation of frozen/thawed ovarian tissue. *Hum Reprod* 2008; 23: 2266-72. <https://doi.org/10.1093/humrep/den244>.

9. Oktay K, Karlikaya G. Ovarian function after transplantation of frozen, banked autologous ovarian tissue. *N Engl J Med* 2000; 342: 1919. <https://doi.org/10.1056/NEJM200006223422516>.
10. Donnez J, Dolmans MM, Demylle D, Jadoul P, Pirard C, Squifflet J, et al. Livebirth after orthotopic transplantation of cryopreserved ovarian tissue. *Lancet* 2004; 364: 1405-10. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17222-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17222-X).
11. Medrano JV, Andrés MDM, García S, Herraiz S, Vilanova-Pérez T, Goossens E, et al. Basic and Clinical Approaches for Fertility Preservation and Restoration in Cancer Patients. *Trends Biotechnol* 2018; 36: 199-215. <https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2017.10.010>.
12. Braye A, Tournaye H, Goossens E. Setting Up a Cryopreservation Programme for Immature Testicular Tissue: Lessons Learned After More Than 15 Years of Experience. *Clin Med Insights Reprod Health* 2019; 13: 1179558119886342. <https://doi.org/10.1177/1179558119886342>.
13. Oktay K, Harvey BE, Partridge AH, Quinn GP, Reinecke J, Hugh S, et al. Fertility Preservation in Patients With Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 2018; 36: 1994-2001. <https://doi.org/10.1200/JCO.2018.78.1914>.
14. Terenziani M, Spinelli M, Jankovic M, Bardi E, Hjorth L, Haupt R. Practices of Pediatric Oncology and Hematology Providers Regarding Fertility Issues: A European Survey. *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61: 2054-8. <https://doi.org/10.1002/pbc.25163>.
15. Suzuki N. Clinical Practice Guidelines for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent, and Young Adults with Cancer. *Int J Clin Oncol* 2019; 24: 20-7. <https://doi.org/10.1007/s10147-018-1269-4>.
16. Fritz R, Klugman S, Lieman H, Schulkin J, Taouk L, Castleberry N, et al. Counseling patients on reproductive aging and elective fertility preservation—a survey of obstetricians and gynecologists' experience, approach, and knowledge. *J Assist Reprod Genet* 2018; 35: 1613-21. <https://doi.org/10.1007/s10815-018-1273-7>.
17. Garrido-Colino C, Lassaletta A, Vazquez MA, Echevarria A, Gutierrez I, Andión M, et al, en representación del Comité de Adolescentes de la SEHOP. Situación de la preservación de fertilidad en pacientes con cáncer en nuestro medio: grado de conocimiento, información e implicación de los profesionales. *An Pediatr (Barc)* 2017; 87: 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.04.019>.
18. Gornet ME, Lindheim SR, Christianson MS. Ovarian tissue cryopreservation and transplantation: what advances are necessary for this fertility preservation modality to no longer be considered experimental? *Fertil Steril* 2019; 111: 473-4. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2019.01.009>.
19. Andre MM, Castel V. Preservación de la fertilidad en niños y adolescentes con cáncer: situación actual y perspectivas futuras *An Pediatr (Barc)* 2009; 71: 440-6. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2009.07.015>.
20. Lee PA, Rogol A, Houk CP. Optimizing Potential for Fertility: Fertility Considerations for the Pediatrician. *Pediatr Clin N Am* 2011; 58: 1201-15. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.07.011>.
21. Notini L, Gyngell C, Savulescu J. Drawing the line on in vitro gametogenesis. *Bioethics* 2020; 34: 123-34. <https://doi.org/10.1111/bioe.12679>.
22. Nuffield Council on Bioethics. Children and clinical research. (Disponible en: www.nuffield-bioethics.org/children.) Traducido por la Fundació Victor Grifols i Lucas (Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos). Barcelona. 2015. [Consultado 8/03/2021].
23. Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Martínez González C, de Montalvo Jáaskeläinen F, Riaño Galán I. Comité de Bioética de la AEP. Reflexiones del Comité de Bioética de la AEP sobre el rechazo de tratamientos vitales y no vitales en el menor. *An Pediatr (Barc)* 2017; 87: 175.e1-6. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.009>.
24. De Montalvo Jáaskeläinen F. La capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico: problemas de autonomía e intimidad. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2016; 7: 6-11. <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2016.Nov.383>.
25. Pinxten W, Nys H, Dierickx K. Frontline ethical issues in pediatric clinical research: ethical and regulatory aspects of seven current bottlenecks in pediatric clinical research. *Eur J Pediatr* 2010; 169: 1541-8. <https://doi.org/10.1007/s00431-010-1268-6>.