

Ética y genética

Dr. Emilio José Ibeas Cuasante¹

RESUMEN

El progreso científico es un valor que necesita de una criteriología ética que sea capaz de poner todo este progreso al verdadero e integral servicio del hombre. Dado el espectacular desarrollo científico y técnico conseguido por la humanidad, se hace especialmente necesaria y urgente una mayor sensibilidad ética, una creciente conexión entre la ciencia y la conciencia.

La dignidad humana constituye el criterio básico de referencia para evaluar las nuevas tecnologías genéticas. El ser humano es una totalidad unificada, en la que la dimensión corporal es constitutiva del ser del hombre. Esto significa que lo que afecta a la biología de la persona no es algo marginal, sino que toca al mismo núcleo personal.

Hay que considerar el racismo como un peligro que podría introducirse en la aplicación de la manipulación genética al ser humano con fines eugénicos, pudiendo crear un día diferentes clases de individuos humanos.

La aplicación de la manipulación genética al ser humano es lícita si tiene un significado terapéutico. No se presentan objeciones éticas específicas en contra de la terapia génica aplicada incluso a las células germinales, si pudiesen tener un significado positivo terapéutico para la nueva vida. Las células germinales no constituyen en sí mismas una especie de santuario inaccesible para la ciencia, sino que la actuación sobre ellas depende del significado terapéutico de las técnicas que se van a emplear.

PALABRAS CLAVE: Progreso científico, criterio ético, dignidad humana, tecnología genética, células germinales

ABSTRACT

Scientific progress is a value which needs ethical criteria capable of putting all this progress at the real and integral service of mankind. Given the spectacular scientific and technical development achieved by mankind, a greater ethical sensibility and a growing connection between science and conscience are becoming especially necessary and urgent.

Human dignity constitutes the basic reference criteria for the evaluation of new genetic technologies. The human being is a unified whole, in which the corporal dimension

¹ Profesor de la Universidad Popular de Burgos. C.V.: Médico. Especialista Universitario y Master en Bioética. Secretario de la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Burgos. Vocal de la Comisión de Ética Asistencial del Área de Salud de Burgos. Vocal de la Asociación de Profesores Tomás de Aquino de Burgos.
emiliojoseibeas@hotmail.com

constitutes the being. This means that whatever affects the biology of the person is not marginal, but touches on the very personal nucleus. One must consider racism as a danger which could be introduced into the application of the genetic manipulation of the human being with eugenics purposes, where someday different classes of individual human beings could be created.

The application of genetic manipulation in human beings is justifiable if it has therapeutic significance. No specific ethical objections are presented against genetic therapy even when applied to germinal cells, if it has a positive therapeutic significance for new life. Germinal cells do not constitute in themselves a type of sanctuary which is inaccessible to science, but the action on them depends on the therapeutic significance of the techniques which are going to be used.

KEY WORDS: Scientific progress, ethical criteria, human dignity, genetic technologies, germinal cells

Ética y genética

No cabe duda de que el desarrollo de la genética ha experimentado en las últimas décadas un auge insospechado e imprevisible. Además, las posibilidades de cambio y de transformación que pudiera generar en los más diversos ámbitos parecen equivalentes al cúmulo de expectativas que produce. Conviene advertir que ni la investigación genética, ni la actividad biotecnológica pueden considerarse axiológicamente neutrales. Pues ni la ciencia, ni la técnica están ni pueden situarse más allá del bien y del mal. De hecho, concurren muy diversos factores tanto en lo concerniente a su génesis, como a su motivación o proceso. Todo lo cual requiere, por consiguiente, un examen riguroso del uso que se haga, posteriormente, en cuanto a sus respectivas aplicaciones.

Cabe recordar a este respecto que el conocimiento aportado por la genética ha generado históricamente, por diversas razones, tanto quimeras y sueños, como lamentables pesadillas. De ahí que, a partir de ahora, el conocimiento genético, tanto en la vertiente de acceso como en la de uso y control, tienda a alcanzar un valor-riesgo inusitado.

Corremos, además, el peligro de incurrir en una especie de mitologización de la genética. Es decir, podemos llegar a sobreponderar o extralimitar el peso y la incidencia de los genes en nuestras vidas, incurriendo en cierta fascinación social por los descubrimientos relacionados con la genética.

Por consiguiente no sólo deviene importante el caudal de conocimiento genético adquirido que se va acumulando y sedimentando. También es decisiva la orientación que se aplique después al curso de este conocimiento.

Se trata, en definitiva, de que seamos conscientes de las posibilidades que nos ofrecen los logros conseguidos por la genética en los ámbitos que afectan al medio ambiente y a la existencia humana. Pero advirtiéndolo, también, del margen de ambivalencia, para prevenir y evitar con antelación los efectos nocivos que se pudieran derivar.

Por ello nos disponemos a abordar los problemas éticos relacionados con los avances de la genética que nos parecen más interesantes y que son:

- La biotecnología basada en el ADN-recombinante.

- Diseminación de microorganismos genéticamente modificados en el medio ambiente.
- La aplicación a organismos superiores.
- La utilización en la especie humana.
- El conocimiento del genoma humano.

1. Evaluación ética de la biotecnología basada en el ADN-recombinante

Esta nueva forma de biotecnología, que actúa manipulando la base genética de los seres vivos, es ya una realidad muy interesante, en la que, están implicadas importantes investigaciones e inversiones de la industria farmacológica. En principio esta nueva tecnología genética no suscita objeciones éticas, sino que, al contrario, su desarrollo abre nuevas vías de aproximación al tratamiento médico de muchas enfermedades. Es oportuno, por ejemplo, subrayar que la vacuna contra la hepatitis B ha abierto un nuevo cauce en la práctica de la vacunación: ya no es necesario introducir virus debilitados para que el organismo humano desarrolle los anticuerpos que le protejan ante ulteriores ataques del mismo virus, sino que basta con inyectar los antígenos -una pequeña parte de la cubierta proteica de aquél- para que nuestro organismo reaccione produciendo los necesarios anticuerpos, con lo que se evitan todos los riesgos inherentes a la utilización de virus debilitados, que pueden ocasionar una infección en el que recibe la vacunación.

Una dificultad que se ha citado sobre la problemática ética de la manipulación genética es la de los intereses que van a prevalecer en el desarrollo de la nueva biotecnología y la preocupación de que se convierta en un nuevo cauce de neocolonialismo del mundo técnicamente desarrollado sobre los países pobres. Se trata de una dificultad que no es específica de este campo y que se da igualmente en otros sectores del desarrollo tecnológico humano, pero que aquí puede ser especialmente sensible ya que está implicada la salud y la vida del ser humano. El avance farmacológico, basado en el ADN-recombinante, ¿se va a centrar en los más graves problemas sanitarios del mundo o van a primar los intereses específicos del mundo desarrollado?

Es evidente que los grandes avances en la investigación y la lucha en torno al SIDA no se hubieran realizado si esa enfermedad no hubiese afectado a los habitantes de los países ricos. Los nuevos avances farmacológicos, basados en la tecnología genética y que serán muy importantes para erradicar enfermedades que causan gran morbilidad y mortalidad en los países pobres, pueden ser demasiado costosos para las personas y sociedades carentes de recursos económicos.

2. La difusión en el medio ambiente de microorganismos modificados genéticamente

Bacterias genéticamente modificadas podrían lograr efectos muy positivos para el futuro de la humanidad. Puede pensarse en bacterias responsables de rebajar la temperatura de congelación del agua y que, viviendo en simbiosis con ciertas plantas, evitasen las grandes pérdidas en las heladas. En efecto, este tipo de bacterias fueron las primeras en ser

utilizadas con el fin especificado, tras una intensa polémica en Estados Unidos. Pero el campo de aplicaciones puede ampliarse mucho más: mejora en la producción de hidrógeno, hidrocarburos, alcoholes, en la asunción de nitrógeno atmosférico, en la extracción de petróleo o en su degradación con ocasión de los graves problemas ocasionados por los accidentes de petroleros y las consecuentes «mareas negras». Sin embargo, el problema que se plantea es que: puede conseguirse detener la fisión atómica o una nave espacial, pero si se lanza al medio ambiente una bacteria genéticamente modificada y «tiene éxito», ya no es posible impedir su diseminación.

Un criterio ético indiscutible para la realización de estos procesos experimentales es el de la evaluación de sus beneficios y riesgos previsibles. Pero esta valoración es sumamente difícil en la práctica: los beneficios pueden ser muy claros y positivos, pero la evaluación de los riesgos es extraordinariamente difícil, si no imposible. ¿Cuál es el desequilibrio ecológico que puede originarse de la diseminación de esas bacterias genéticamente modificadas? Hay, sin embargo, que reconocer que no se ha dado ningún accidente biológico, ninguna alarma real sobre esta posibilidad, a diferencia de lo acontecido en el campo nuclear. Entre los científicos predomina hoy una fuerte sensación de seguridad y quizá no se están observando algunas precauciones que serían en todo caso necesarias. También arguyen que en una situación en la que existen otros muchos factores desencadenantes de graves problemas ecológicos, no es justo que se extremen las medidas de limitación en un ámbito cargado de grandes expectativas para el futuro de la humanidad. Todo está indicando que se va a continuar esta línea de investigación, pero, al mismo tiempo, no se puede negar la existencia de motivos de preocupación.

3. Aplicación de la manipulación genética a organismos superiores

La aplicación de la técnica de ADN-recombinante a las plantas es ya una realidad: así, la Unión Europea ha aprobado la venta de frutos manipulados genéticamente, con el fin de eliminar una proteína y conseguir su mejor y más duradera conservación. Con frecuencia se afirma que puede desarrollarse, en un futuro más o menos próximo, una nueva «revolución verde» basada en la tecnología genética: variedades de mayor productividad o mayor resistencia a agentes externos y, especialmente, que hagan menos necesario el recurso a los abonos químicos, insecticidas, pesticidas... con sus presuntas ventajas económicas y ecológicas. Una vez más surge el interrogante sobre su posible incidencia medioambiental y los desequilibrios que podrían crearse. Se trata de la misma dificultad que subrayamos en el apartado anterior, aunque en este caso podrían existir mayores posibilidades de control. En el caso de los animales superiores la aplicación de la manipulación genética tropieza con dificultades éticas procedentes del fuerte y creciente movimiento en favor de los derechos de los animales. Consideramos que es compatible una actitud que evite abusivas manipulaciones de los animales, pero que reconozca, al mismo tiempo, la subordinación de los restantes seres vivientes al hombre. También deberán ponderarse los desequilibrios ecológicos que podrían seguirse de la aplicación de la manipulación genética, sobre todo, en ciertos hábitats restringidos, como pueden ser ciertos lagos o lagunas.

4. Aplicación de la manipulación genética al ser humano

Hay cuatro posibles niveles de aplicación: terapia génica somática y germinal, manipulación genética perfectiva o de mejora y eugénica, que pasamos a estudiar por separado.

a) **Terapia génica somática.** En el debate ético sobre este tipo de terapia hay unanimidad en considerarla legítima. Por el momento, esta terapia génica somática sigue siendo una técnica altamente experimental y deberá estar regulada por los criterios éticos presentes en otras terapias médicas que se encuentran en la misma situación. Habría que subrayar especialmente tres exigencias: que haya precedido una amplia experimentación en el laboratorio y en animales; que exista un consentimiento informado del sujeto sobre el que se va a realizar la experimentación -o un consentimiento vicario o sustitutivo de sus padres o tutores legales- y que los previsibles beneficios superen a los riesgos también esperables. El punto más difícil es el último, ya que no es fácil evaluar a priori los hipotéticos beneficios y riesgos. La situación médicamente desesperada del paciente no justifica que se le puede aplicar cualquier terapia experimental, pero también es verdad que en tales situaciones es éticamente aceptable asumir mayores riesgos para la posible curación o alivio de su enfermedad y, también, en beneficio del mismo desarrollo de la medicina.

b) **Terapia génica germinal.** Hoy en día es absolutamente evidente que no es ético comenzar a aplicarla. Los avances de la genética han sido espectaculares, pero siguen siendo muy grandes aun sus desconocimientos. Mientras no se conozcan los *loci* -o situación en los cromosomas- de los distintos genes y sus mecanismos de expresión, es indiscutible que no se pueden asumir los riesgos que esta técnica conllevaría. Para que un gen se manifieste adecuadamente es fundamental que se encuentre en su propio lugar. Por todo ello, realizar hoy una terapia génica en las células germinales, con la finalidad de que los embriones no estén afectados por anomalías genéticas, equivale a una «ruleta rusa» de consecuencias imprevisibles para el nuevo ser. En la circunstancia actual y privando a la expresión de su contenido quizá grandilocuente, se puede seguir hablando de «la inviolabilidad del genoma humano» o de la exigencia de que cada nuevo ser humano reciba una dotación genética que no haya sido modificada.

La situación pudiera cambiar cuando se avance mucho más en la terapia somática y aumente el conocimiento de la genética humana. En tal situación podría intentarse curar las células germinales portadoras de anomalías genéticas, o los cigotos o los embriones de pocas células. Argumentaría en favor de esta terapia génica el hecho de que posibilitaría la curación de una anomalía que iba a afectar gravemente al futuro ser humano.

Sin embargo, surge también el interrogante de si, de acuerdo con el principio de justicia y la necesidad de optimizar la distribución de los siempre limitados recursos sanitarios, es éticamente aceptable el recurso a una terapia siempre costosa y sofisticada, que necesariamente será aplicada en muy pocos casos y cuyas consecuencias, especialmente al principio, serán altamente problemáticas. En esos inicios la ciencia estará siempre abierta a la tentación de recurrir al aborto, si el experimento no funciona adecuadamente. Habría, además, que tener en cuenta que las consecuencias podrían manifestarse después del nacimiento. El deseo de la comunidad científica en entrar en este terreno ¿se debe a un verdadero interés terapéutico hacia los embriones humanos o, más bien, al interés científico de esta nueva vía de investigación? Además, dada la urgente necesidad de «racionamiento» de los recursos sanitarios, nos parece que no está éticamente justificado, en la práctica, el recurso a la terapia génica germinal.

c) **Manipulación genética perfectiva y eugénica.** Tratamos conjuntamente estas dos posibilidades futuras de aplicación de la nueva tecnología genética al ser humano. En los dos casos, se ha traspasado ya la frontera de lo meramente terapéutico, aunque no es fácil esa delimitación, dadas las imprecisiones que rodean a los conceptos de salud y de enfermedad. Precisamente el ejemplo clásico de una manipulación genética perfectiva es el aumento de talla, y tener una estatura baja no es en principio una enfermedad, pero puede originar fuerte sufrimiento en la persona que lo padece. Generalmente se sitúa la frontera de lo éticamente permitido en el nivel terapéutico y considera inaceptable saltar a los dos niveles: perfectivo o eugénico.

Tampoco es claro qué es lo que diferencia lo perfectivo de lo eugénico. Se acepta que la manipulación perfectiva se situaría en la mejora de ciertos caracteres considerados deseables, mientras que la eugénica afectaría a su aplicación masiva a determinados sectores sociales, tal como se intentó hacer en la historia de la eugenesia, y a la modificación de factores genéticos relacionados con el psiquismo humano, algo que quizá nunca será posible. Hay quien reproduce aquí la misma distinción entre lo somático y lo germinal: la manipulación genética perfectiva mejoraría rasgos deseables de un individuo ya existente, mientras que la eugénica modificaría, con ese mismo fin, a las futuras generaciones, tratando a las células germinales.

La misma dificultad, que brota del principio de justicia y de la necesidad de una justa distribución de los recursos sanitarios y que expusimos en el apartado anterior, sería también aplicable en estas situaciones. Además, no deberían olvidarse las enseñanzas provenientes de la historia: cuando se han promovido políticas eugénicas, se han considerado favorables los caracteres asociados a los grupos sociales dominantes y se ha tendido a devaluar a los de los grupos considerados marginales. Si alguna vez estas manipulaciones genéticas fuesen posibles, habría que preguntar quién selecciona los caracteres genéticos deseables, cuáles serían esos valores y a qué sectores sociales o a qué personas se aplicarían las citadas manipulaciones perfectivas o eugénicas.

También debe subrayarse, el «derecho» de cada hombre a ser él mismo y a no venir al mundo programado por los deseos o expectativas de los padres o de la sociedad. Quizá nunca será posible «el niño a la carta» -seleccionado en relación a ciertos caracteres genéticos deseables- pero, en todo caso, sería contrario a la exigencia ética de irrepetibilidad y unicidad de cada ser humano.

5. Problemas éticos relacionados con el conocimiento del genoma humano

Una consecuencia del conocimiento del genoma humano es lo que se ha venido en denominar como «medicina genómica», una praxis sanitaria que avanzará de forma muy significativa en el pronóstico de enfermedades que el individuo puede padecer en un futuro, incluso no próximo. Además, otra consecuencia es que la intimidad biológica del individuo puede ser conocida tras la extracción de unas gotas de sangre y la utilización de los llamados marcadores genéticos: puede saberse, por ejemplo, si un individuo está determinado para padecer una enfermedad tan grave como el Corea de Huntington o si tiene una especial predisposición para sufrir cáncer de colon o de mama. Sin embargo, en este punto se debe actuar con gran rigor: en la inmensa mayoría de las enfermedades hereditarias no se trata de una causalidad genética precisa, sino que depende de factores ambientales o del régimen de vida de la persona. Si una determinada variante del gen

responsable del síndrome de Alzheimer hace que una persona tenga un riesgo cuatro veces superior de padecer esa gravísima enfermedad, ello no significa que tal individuo la vaya en efecto a padecer.

La posibilidad de poder determinar ciertas anomalías genéticas, aún en el supuesto de que no se pueda asegurar su expresión posterior, puede originar que la persona portadora de un gen deletéreo se autoexperimente como si llevase sobre sí un estigma genético; más grave aún, otras personas pueden considerar que el portador está estigmatizado. Por otra parte, el conocimiento genómico incide sobre el diagnóstico y pronóstico de las personas, pero tiene, actualmente, muy pocas posibilidades terapéuticas sobre las anomalías genéticas reconocidas. Es necesario recordar el «nihilismo terapéutico» de la medicina del siglo XIX y que se actualizaría respecto de las anomalías genéticas al conocer el genoma humano. Muy probablemente no será breve el espacio de tiempo necesario para poder actuar terapéuticamente sobre las anomalías genéticas diagnosticadas. En alguna forma se repetirá en este campo lo que está aconteciendo actualmente en relación con el SIDA: una enfermedad a la que acompaña un grave estigma moral y ante la que tampoco existen terapias curativas.

Por todo ello es cierto que esta penetración en el conocimiento de la base genética de las personas puede tener graves consecuencias para el propio interesado, especialmente en los ámbitos laborales y de los seguros. Un estudio previo de los aspirantes a un determinado trabajo puede excluir a esas personas de ciertos puestos de empleo o hacer que las primas de los seguros se eleven de forma muy sustantiva, incluso que no tengan la posibilidad de suscribir una póliza de seguro de vida o de enfermedad. Por ello, y dado que los análisis del genoma del individuo penetran en la intimidad biológica más profunda de la persona, deberán hacerse siempre en beneficio del interesado, con el más estricto consentimiento informado del mismo y evitando las discriminaciones antes citadas. En las reflexiones éticas sobre las consecuencias del conocimiento del genoma humano existe plena unanimidad en afirmar estas exigencias, que constituyen la aplicación de los principios de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia, a esta situación. Además deberá urgirse la más estricta confidencialidad de los resultados conseguidos mediante el análisis del genoma. La puesta en práctica de esas exigencias éticas dependerá de las regulaciones jurídicas que eviten rigurosamente que se puedan realizar análisis del genoma del individuo sin su más estricto consentimiento, y que se articulen mecanismos para que no creen graves discriminaciones entre las personas afectadas.

Otro problema que puede plantearse en relación con el conocimiento del genoma humano es el del diagnóstico prenatal preimplantatorio: sería posible en un embrión de pocas células tomar una de ellas -un blastómero-. El estudio de esa única célula, tras la finalización del proyecto genoma y el desarrollo de los marcadores genéticos, permitirá determinar la presencia de genes anómalos y el desarrollo de una eugenesia negativa, es decir, la eliminación de los embriones con dotación genética anómala, aunque su curso de aparición pueda ser tardío y contingente, dependiente de la forma de vida de la persona y de factores ambientales. Incluso podría abrirse la posibilidad de una eugenesia positiva, la de poder buscar en esos embriones caracteres genéticos considerados favorables. De esta forma, podría caminar hacia «el niño a la carta» y podrían también plantearse todos los interrogantes mencionados en relación con la manipulación genética eugénica. Las razones allí apuntadas y el respeto debido a la incipiente realidad humana embrionaria nos llevan a dar un juicio ético negativo sobre esta forma de diagnóstico.

Consideramos que el conocimiento del genoma humano constituye un avance positivo de la genética con importantes repercusiones en la praxis médica. Conocer la base genética de la que proceden las enfermedades hereditarias es un cauce necesario para proceder a su terapia posterior. Volvemos a insistir en la necesidad de rigor en este tema: la mayoría de las veces, poseer un factor genético negativo significa que existe una mayor probabilidad para desarrollar una enfermedad, pero no conlleva que necesariamente se vaya a padecer. No se va a tratar de una «predicción», sino de constatar la existencia de una «predisposición». Por ello, ese conocimiento genético puede ser muy importante para su ulterior prevención y para el desarrollo de los controles adecuados. Pero estamos también, porque todo desarrollo tecnológico es necesariamente ambiguo, ante un progreso que puede ser utilizado de forma deshumanizada. De ahí la urgencia en el respeto a los valores éticos y el desarrollo de los cauces jurídicos pertinentes para evitar, incluso con importantes sanciones penales, su mal uso y los inevitables riesgos de abuso.

La búsqueda del «hombre óptimo» se puede abrir a injustas discriminaciones, a formas nuevas de racismo, de dominio del hombre sobre el hombre. Y también a creer, unilateral y sesgadamente, que son los genes los que definen y determinan la calidad del ser humano. No se puede predecir si algún día será realidad la existencia de los cauces de reproducción presentados por Huxley en su «mundo feliz». Sería un mundo quizá muy perfecto en la programación de los factores genéticos de los nuevos seres humanos, pero también gravemente impersonal y hasta inhumano. Y nunca puede olvidarse que el «producto humano» es, sin duda, consecuencia de sus genes, pero mucho más de las relaciones interhumanas que se gestan a su alrededor y que podrían quedar muy amenazadas en un «mundo muy poco feliz».

Pensamos que del lado de acá de la manipulación genética del futuro individuo humano quedan todavía muchas tareas fundamentales por realizar: todo lo que signifique una mayor humanización de las relaciones personales, de intensificación de los valores éticos, de creación de cauces verdaderamente educativos... Éste es el verdadero camino para que el hombre del futuro sea mejor, aunque no sea el «hombre óptimo» soñado por una eugenesia en el fondo profundamente ingenua.