

HUMANIDADES MEDICAS

Implicaciones Éticas de la Manipulación Genética de la Vida

LEONIDES SANTOS Y VARGAS, PhD*

Decía Francis Bacon que el conocimiento es poder. Esa aseveración ha sido confirmada más aún en esta era de la informática y de la biología molecular. Ahora bien, que el conocimiento es poder ha sido siempre una especie de certeza intuitiva desde épocas antiguas, en especial en el contexto de los antiguos mitos de la cultura de los hebreos y los griegos.

El mito del castigo a la primera pareja de humanos por haber comido el fruto del árbol de la ciencia del bien y del mal sugiere la idea un tanto supersticiosa de que la curiosidad por acceder al conocimiento es peligrosa, sobre todo, la curiosidad por aquellos conocimientos que son de dominio exclusivo de los dioses. El Génesis narra que Dios, para evitar que la pareja comiera también del árbol de la vida y llegaran a "vivir para siempre", determinó expulsarlos del Paraíso. No interesa ahora entrar en disputas respecto a la veracidad o ficción del relato. Nos interesa destacar la actitud y la premisa antiintelectualista y anti-ciencia que se oculta tras el mito que sirve de fundamentación lejana a muchas de las creencias y actitudes religiosas del presente cristiano, así como de explicación a la resistencia tenaz que ha enfrentado la explicación científica y filosófica en el pasado.

En la cultura griega también se afirma que la curiosidad sin controles puede acarrear calamidades para la humanidad, según el célebre mito de Pandora, la primera mujer (según Hesíodo), creada por Zeus como un castigo a los hombres por estos haber sido favorecidos por Prometeo. Aún el mito de Prometeo nos advierte que los secretos de los dioses no se deben compartir con los seres mortales, so pena de sufrimientos y castigos como los que sufrió el titán tan amigo de los humanos, y a quien debemos que nos revelara el secreto del fuego.

La curiosidad humana ha dado margen a los grandes descubrimientos que patentizan las ciencias naturales en

los últimos siglos. Los avances en las ciencias biológicas, particularmente los de la biología molecular y la genética, confieren al ser humano un poder especial. En primer lugar, le confiere el poder de desentrañar los secretos de la naturaleza y gracias a ese conocimiento se tiene el poder de hacer modificaciones a la estructura de los organismos vivos y de crear nuevas realidades vivas, como los animales y plantas transgénicos.

Que el hombre disponga de tales poderes, produce serias preocupaciones a los representantes de ciertas instituciones de la cultura, como las instituciones religiosas y los sectores ideológicos políticos más conservadores. Si los misterios que rodean la vida en el Universo eran el coto exclusivo de los dioses, penetrarlos utilizando los instrumentos de la racionalidad humana parecería que es un acto de *hubris*, es decir, un acto de soberbia castigado severamente por la divinidad. Como se puede colegir, los hallazgos de la ciencia y los poderes de corregir muchas de las chapucerías de la naturaleza, implican la posible revisión de ideas y creencias muy ligadas a los afectos y a la organización humana tradicional.

Las creencias religiosas y morales tradicionales deben su pervivencia en la historia al manto de misterio que siempre las rodean. Descorrer ese manto podría afectar significativamente el grado de aceptación que la humanidad le ha conferido a ciertas instituciones y a muchas interpretaciones respecto a la vida humana. La ética tradicional cristiana y su concepción del bien y el mal, así como las ideas en torno a lo permitido y lo prohibido, parten de la premisa de que los secretos de la vida en el Universo sólo Dios los podía acceder. Una revisión a la literatura que recoge nuestros mitos religiosos confirma que efectivamente los dioses en la antigüedad no eran muy dados a satisfacer la curiosidad de los mortales.

El temor supersticioso que se anidaba en las primeras expresiones de la experiencia religiosa, ha servido de valladar al avance de las ciencias. Recuérdese, como ejemplo ilustrativo, las retractaciones forzadas que tuvo que hacer públicas Galileo Galilei cuando la Santa

* Director, Instituto de Estudios Humanísticos y Bioética "Eugenio María de Hostos" Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico.

Inquisición le obligó a decir públicamente que la teoría heliocéntrica y los movimientos del sistema planetario eran contrarios a la doctrina oficial de la Iglesia, y que las nuevas doctrinas que él sostenía eran promovidas por el mismo diablo. Es decir, que aunque era empíricamente cierto que los planetas, la Tierra incluida, se movían alrededor del Sol, doctrinalmente no se podía afirmar eso por ser contrario a la enseñanza de Aristóteles y de los Padres de la Iglesia.

Gradualmente la ciencia ha ido despejando de mitos y fantasías lo que la imaginación y la función fabulatriz de la mentalidad humana había construido en el pasado. Cuando Lavoisier demostró que muchas de las enfermedades que antes se atribuían a los demonios, eran producidas por gérmenes; cuando se explicó que los gusanos que aparecían en la carne no eran producto de la generación espontánea y cuando Harvey describió la circulación de la sangre como un proceso mecánico que no tenía que ver con espíritus animales que anidaban en el interior del organismo, la ciencia dió un gran paso en el proceso de desmitificar las explicaciones de los fenómenos naturales.

Ahora bien, el recelo hacia el poder del conocimiento científico como capaz de intervenir con lo natural, no sólo se alimenta de las creencias religiosas. Según ha patentizado la historia más reciente, los esfuerzos científicos que aportan conocimientos de grandes implicaciones sociales no siempre han estado necesariamente al servicio de los mejores intereses de la humanidad. Los usuarios mayores del conocimiento científico han sido la industria militar y la industria privada. Es decir, en ciertas sociedades belicistas y de marcada tendencia mercantilista, los nuevos conocimientos científicos con frecuencia se han puesto más al servicio de los motivos del poder ideológico destructivo o del lucro comercial y de prejuicios racistas, que al servicio de motivos altruistas y filantrópicos.

Explicación y manipulación genética de la vida.

Ese trasfondo de temores respecto a la ciencia en general se ha manifestado también en relación a la investigación genética y la posibilidad de manipular la vida. Al temor religioso clásico se ha sumado la desconfianza en las motivaciones humanas de aquellos que detentan el poder en las sociedades desarrolladas. La experiencia de los Nazis marcó negativamente para siempre a la investigación científica, debido al hecho de que se demostró que cuando la ciencia se pone al servicio de una ideología racista, se pueden cometer las atrocidades que la literatura del holocausto ha constatado

de manera trágicamente elocuente. Las investigaciones relativas a la sífilis en Tuskegee, Alabama, el abuso de la ciencia médica en dictaduras como la de los militares argentinos, los militares chilenos y en el desaparecido sistema soviético, son otras instancias que corroboran que el conocimiento y los científicos pueden ser manipulados y puestos al servicio de motivaciones antiéticas.

A pesar de esos eventos funestos del pasado, los informes periódicos respecto al estado avanzado del desarrollo del conocimiento biológico y la posibilidad de la manipulación genética de la vida nos permite anticipar que la humanidad está a punto de moverse a un nivel cualitativamente superior de vida y de civilización. Las repercusiones del conocimiento no sólo se notarán con relación a la especie humana sino con respecto a toda forma de vida. Según David Suzuki, (un biólogo molecular japonés-canadiense que también se ha preocupado por las implicaciones éticas de las ciencias) se estima que hay de 10 a 30 millones de especies de organismos en este planeta. Los biólogos han descubierto solo 1.7 millones, así que sabemos muy poco aún de la complejidad de la vida en el planeta.

Una de las especies más estudiadas está representada por la mosca *Drosophila melanogaster* o mosca frutera. Cuatro premios Nobel se han otorgado a genetistas de la *Drosophila*. A base de las investigaciones hechas ya se puede clonar células de mosca, eliminar e injertar genes a voluntad; se pueden criar moscas con doce patas en lugar de seis, con cuatro alas en lugar de dos; con patas en el lugar donde está la boca, y con alas que brotan de los ojos. Pero a pesar de todo lo que se sabe de la mosca frutera, no se sabe cómo la mosca sobrevive al invierno; no se sabe cómo un huevo de mosca se transforma en una larva y luego en una crisálida.

El descubrimiento de los genes y su funcionamiento ha sido uno de los adelantos más asombrosos de la ciencia moderna. El protagonismo de la física en los grandes laboratorios del gobierno y la academia gradualmente ha cedido su primacía a la biología, sobre todo por las implicaciones positivas para el mejoramiento de la especie humana.

Según coinciden en decir los estudiosos, todo parece indicar que el gen es la manera en que la vida recuerda cómo perpetuarse a sí misma. Es una memoria química entrelazada con la intrincada estructura interna de la familia de moléculas biológicas denominadas ácidos nucleicos que se encuentran en los cromosomas y en otros cuerpos portadores de genes de los organismos, desde los virus y las bacterias hasta los seres humanos. No parece haber dudas de que los genes hicieron su debut en los primeros destellos de vida en el planeta.

Cuando en la Antigüedad el hombre quería enterarse de su destino, buscaba las respuestas a sus enigmas entre los

astros. Ahora buscará esas respuestas con mayor frecuencia entre los genes. La perspectiva ahora pasa del macrocosmos al microcosmos.

El proyecto del genoma humano

Para descifrar muchos de los enigmas de ciertas condiciones en los organismos vivos, así como entender las bases de su comportamiento y potencialidades, se ha iniciado uno de los proyectos científicos más ambiciosos conocido como el Proyecto del Genoma Humano (PGH). Este proyecto fue lanzado en 1990 por el Departamento de Energía y los Institutos Nacionales de Salud de los EU. Entre los objetivos que lo impulsan, están los siguientes:

1. realizar el cartografiado (mapeo, "mapping") del genoma humano y el de otras especies
2. secuenciar el ADN
3. desarrollar nuevos métodos computacionales para analizar el genoma y el ADN (utilizando tecnologías computadorizadas altamente sofisticadas)

Se estima que el genoma humano tiene unos 100,000 genes y unos 3 billones de bases-pares que son las unidades utilizadas para medir la extensión del ADN. Se espera que la cartografía (o mapeo) del genoma se haya completado para el año 2,000 o 2005, aproximadamente, y el costo del proyecto se estima en unos 3 billones de dólares. Una vez que los científicos descubran la estructura y función de la totalidad del genoma humano, es decir, cuando se establezca la correlación del 99% de los genes somáticos y el 1% de los genes que explican y hacen posible las diferencias sexuales (entre los cerca de 100,000 genes que configuran el genoma) sólo la imaginación pondrá límites a lo que se podría lograr y hacer con ese conocimiento.

Alegadamente, el manejo y control del comportamiento genético permitirá satisfacer eventualmente un catálogo de aspiraciones, las que si no fuera por que ya se ha demostrado la viabilidad de muchas de ellas, la sola mención de estas posibilidades parece cosa de ciencia ficción. Por ejemplo, entre otras aspiraciones, se aspira a lo siguiente:

- descubrir y establecer la relación de genes particulares, o de grupos de genes, con deficiencias orgánicas y funcionales específicas en las personas (como la hemofilia, síndrome de Down, Parkinson, la enfermedad de Huntington, fibrosis cística, cancer del colon, etc.)
- establecer la relación causal entre genes y predisposición a cancer y otras enfermedades degenerativas (de todas las variedades). Se

informa que ya se ha establecido la relación de ciertos genes con cerca de 3,000 condiciones y enfermedades

- establecer con relativa exactitud la probabilidad de que un niño por nacer (o un adulto ya formado) sea víctima de condiciones degenerativas, lo que su vez permitirá,
- recomendar al individuo afectado, los cuidados y medidas preventivas para que la condición no empeore, o para que evite los trabajos y ambientes que desencadenen el deterioro hacia el cual es proclive
- establecer en el ser humano la relación y probabilidad de desarrollar conductas lesivas a su bienestar (como el alcoholismo, arrebatos violentos) lo que permitirá a su vez preparar planes de orientación y consejería preventiva para la persona ya predispuesta
- injertar *ex vivo* genes sanos en tejidos que luego pueden ser implantados nuevamente en el organismo de modo que anulen o corrijan las funciones defectuosas de genes defectuosos
- reemplazar genes en la línea germinal del genoma de los gametos del individuo, de suerte que esos genes se expresen en la prole
- crear animales transgénicos a los que se le puede injertar genes humanos con la información requerida para que esos animales desarrollen en sus cuerpos órganos genéticamente compatibles con los humanos, órganos que luego serán transplantados a pacientes que lo necesiten sin el riesgo de rechazo; sería algo así como utilizar a los animales como incubadoras de órganos para trasplante
- identificar y controlar los genes que explican las diferencias intelectuales entre las personas de manera que se pueda elegir por anticipado el cociente intelectual de los niños por nacer
- identificar los genes que controlan el crecimiento de manera que los padres puedan escoger la altura de sus hijos, el color de los ojos y hasta ciertas aptitudes inclinaciones (como aptitudes atléticas, o inclinación musical o artística en general
- reprogramar la mente e impulsos del individuo para eliminar la violencia, la guerra y los conflictos en la sociedad (¿los genes de la paz, del amor, del odio?)
- alterar el metabolismo de plantas y productos agrícolas de modo que produzcan más frutos y maduren en un período más rápido
- descubrir y alterar el mecanismo genético que

explica el envejecimiento de las células humanas, lo que podría ayudar a desarrollar las técnicas para manipular los procesos que permitan, entre otras cosas, extender la longevidad, mejorar la apariencia de la piel, del rostro, etc.

- lograr que el ganado vacuno produzca más leche y con menos grasa saturada, lo que redundaría en beneficios de mejor nutrición y salud para las personas
- los frutos de la tierra biogenéticamente tratados podrán hacerse invulnerables a las plagas, a los cambios de clima, etc.
- se podrán hacer sondeos genéticos en el lugar de trabajo para determinar qué trabajadores están propensos a accidentes de trabajo, o a desarrollar males degenerativos como Alzheimer, arterioesclerosis múltiple, cáncer u otra condición que comprometan las finanzas de la empresa y de las compañías de seguros médicos o seguros de vida o incapacidad. Evidentemente, este poder puede ser utilizado para discriminar y perjudicar a grupos sociales vulnerables.
- Una compañía podrá hacer sondeos genéticos y así contar con el historial del genoma de sus empleados o de los que solicitan trabajo en la empresa, para de ese modo escoger aquellos empleados o prospectos que representen el menor riesgo financiero para la compañía. Por ejemplo, si el patrono detecta que un solicitante tiene el gen que predispone a la aparición posterior de anemia de célula falciforme, dicho patrono sabe que el candidato no podrá soportar los rigores de trabajar en una mina, y por lo tanto, utilizaría ese dato para no reclutarlo; si se detecta predisposición a condiciones cardíacas, cancerosas o bronquiales, ello podría ser motivo de preocupación para los empleadores.
- ya se puede realizar la reproducción asexual mediante la clonación de individuos; en este caso se extrae el núcleo de un óvulo y se injerta en su lugar el núcleo de una célula somática (que incluye la totalidad del genoma del individuo) lo que permite réplicas numerosas de individuos idénticos que portan el mismo equipo genético del progenitor.

Y así por el estilo, los nuevos poderes de la humanidad que provee la biología molecular aumenta el ámbito de intervención en la naturaleza y amplía la capacidad humana para hacer el bien y el mal lo que parece confirmar los

antiguos temores y recelos religiosos. Ahora bien, ¿se justifican aún esos recelos? ¿Debe el género humano renunciar a la búsqueda de conocimientos más eficaces de intervención en la naturaleza por razón de los riesgos potenciales?

Evidentemente, la raza humana no debe cejar en su empeño por entender, explicar y acceder al conocimiento por vía de su potencial racional de búsqueda. Hacerlo, sería renegar de lo que le distingue en la escala zoológica. Pero en vista del mal uso que se ha hecho en no pocas ocasiones del conocimiento de los fenómenos naturales, y habida cuenta de que el uso irresponsable del conocimiento tiene repercusiones deletéreas para la supervivencia del ser humano mismo, conviene que la humanidad apele a su mayor aservo de protección y genio que es su capacidad para valorar sus propias acciones y realizaciones.

Implicaciones éticas del poder del conocimiento de la manipulación genética

Las posibilidades que hemos enumerado arriba sugiere la necesidad de anticipar las precauciones éticas que orienten la aplicación de este poder. Desde un punto de vista positivo ese poder se podría utilizar para:

1. mejorar las destrezas de diagnóstico y pronóstico y garantizar un tratamiento más adecuado.
2. facilitar la orientación y consejería genética más precisa.
3. disminuir el margen de impericia en el diagnóstico y ulterior tratamiento.
4. fortalecer la autonomía del paciente para tomar decisiones ilustradas sobre la base de información empíricamente fundada.
5. adoptar políticas sanitarias más ajustadas a las expectativas que el conocimiento del pool genético de la población permite, lo que a su vez permite hacer más racionales las decisiones de justicia distributiva.
6. aportar a las compañías de seguros médicos y seguros de vida una base objetiva sobre la cual calcular los riesgos asegurables, lo que implica que la sociedad se verá obligada a buscar alternativas de seguros para evitar el discrimen en contra de personas genéticamente predispuestas a enfermedades catastróficas.
7. practicar una eugenesia más segura que disminuirá la incidencia de abortos de dudosa moralidad y disminuirá el margen de angustia personal que genera actualmente la incertidumbre.

Desde un punto de vista negativo, son infinitos también los escenarios poco éticos o antiéticos que se podrían visualizar. A propósito de las luchas políticas tan poco ennobecedoras como las que estamos acostumbrados a percibir en nuestro medio, imaginemos casos como los siguientes: el partido de la oposición tiene copia de los datos del genoma del candidato a gobernador o alcalde que le predisponen a la esquizofrenia. La pregunta ingenua que se nos ocurre plantear es ¿utilizarán ese dato?

En la posibilidad de que las parejas puedan escoger de antemano el sexo, la estatura, color de ojos y aptitudes específicas ¿no implica ello la posibilidad de que en el futuro hayan dos tipos de homo sapiens--aquellos fabricados genéticamente y aquellos productos de la lotería genética? ¿No se utilizará ese conocimiento para apoyar los prejuicios contra el género femenino típico de las culturas patriarcalistas? Y el hecho de que las parejas puedan tener "bebés óptimos", ¿no se prestaría ese poder para reforzar los prejuicios y el discrimen contra las personas con impedimentos? ¿No se trivializaría el concepto de persona en vista de que habrán seres humanos "taylor made"?

Es evidente el riesgo de que se "biologice" demasiado el concepto de la vida y dignidad humana y se sustituya la superioridad moral de la especie con la superioridad biológica. La nefasta experiencia histórica de los Nazis y su sueño de crear la raza aria patentiza los riesgos de biologizar al extremo las explicaciones del fenómeno humano.

En el contexto del conocimiento por anticipado del destino a que apunta el genoma de la persona, que en algún momento de sus vidas padecerán de males y condiciones degenerativas, ¿cuál es la legitimidad moral de que se les informe si el hecho es que aún no se tienen los modos de curar o evitar la condición? Dicho en modo positivo, parecería razonable esperar que sólo se informe a una persona que es candidata a desarrollar una condición discapacitante sólo cuando se disponga de la solución para su caso.

Claro está, tampoco se le debe negar al paciente el derecho a estar informado de sus destinos probables para que esté en condición de ejercer su autonomía de manera ilustrada, pero es posible que en el futuro que estamos

describiendo, el precio que deba pagar un paciente informado con la verdad sea el que haya que internarlo en un hospital víctima de la depresión que le produce el conocimiento de su verdad genética; algo así como "*Conoceréis la verdad y la verdad os deprimirá*". Es un hecho que la autonomía personal se fortalece cuando se dispone del conocimiento verdadero para tomar decisiones, pero, la mayoría de la gente predispuesta a condiciones debilitantes ¿querrá estar informada de todo?

En el futuro, ¿permitirá nuestra sociedad la creación de negociados de información genética a la manera de los "credit bureaus", para en función de la información almacenada de cada ciudadano negarle servicios o beneficios?

El desarrollo de las ciencias no debe detenerse por consideraciones de tabús y supersticiones que disminuyen la dignidad y potencial del ser humano. Pero la experiencia histórica sugiere que el avance científico debe orientarse por una ética racional que parta de la premisa de que la vida como manifestación en el Universo es el valor más elevado. En el marco de lo mejor de los valores tradicionales de nuestra cultura humanista es propio aconsejar el ejercicio de la prudencia en el proceso de acceder al desciframiento de los códigos secretos de la naturaleza. La curiosidad infinita de la racionalidad filosófica y científica ha conferido un mérito muy particular a la especie humana. Pero consideramos que la curiosidad debe estar templada por una actitud de profunda reverencia ante el maravilloso despliegue del fenómeno de la vida.

Bibliografía

1. Annas J. Elias S. Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides. New York. Oxford University Press, 1992.
2. Harris J. Wonderwoman and Superwoman: The Ethics of Human Biotechnology. New York. Oxford University Press, 1992.
3. Lee TF. El proyecto Genoma Humano: rompiendo el código genético de la vida. Barcelona. Editorial Gedisa, 1994.
4. Suzuki D y Knudson P. Gen Ética: conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos. Madrid, España. Editorial Técno. 1991.
5. Wingerson L. Mapping our genes: The Genome Project and the Future of Medicine. New York Penguin Books, 1990.