

ÉTICA Y GENÉTICA

ÉTICA Y GENÉTICA

Transcripción de las ponencias presentadas en la Mesa Redonda sobre Ética y Genética celebrada en Oviedo, el día 10 de octubre de 2001, y organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad en el marco del XXI Congreso Nacional de Genética Humana.

DOCUMENTOS 60/2002

EDITA: Real Patronato sobre Discapacidad

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato. Serrano, 140. 28006 Madrid.
Tel.: 917452449-917452446 - Fax: 914115502 - rp@futurnet.es

Primera edición: Abril de 2002, 1.000 ejemplares

Imprime: Artegraf,S.A. Sebastián Gómez, 5. 28026 Madrid.

Depósito legal: M-17.582-2002

ÍNDICE

Páginas

INTRODUCCIÓN. Prof. Dr. José Antonio Abrisqueta	7
Repercusiones médicas del proyecto de genoma humano. Medicina genómica. Prof. Dr. José Egozcue Cuixart	9
Aspectos éticos y legales del diagnóstico prenatal. Prof. Dr. José María Carrera .	17
Las nuevas tecnologías y sus implicaciones sociales, éticas y jurídicas. Prof. Dra. María Casado González	25
Aspectos jurídicos que pueden plantearse tras los avances de la nueva genética. Prof. Dr. Carlos M. ^a Romeo Casabona	31
Consecuencias sociales de los nuevos avances de la genética humana. Prof. Dr. Salustiano del Campo	37

INTRODUCCION

Prof. Dr. José Antonio Abrisqueta

Esta mesa redonda sobre ética y genética, que tanta expectación ha despertado, ha sido organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad con la colaboración entusiasta de la Dra. Ana Benavides, presidenta del comité organizador del XXI Congreso Nacional de Genética Humana, que se clausuró ayer en esta ciudad, y presidenta también de la II Jornada Nacional de Diagnóstico Prenatal, que se celebrará mañana. Precisamente a caballo entre ambos eventos, ha parecido oportuno organizar esta mesa redonda con el propósito de que pudieran participar en ella los asistentes a esas dos reuniones.

El año 2001 ha supuesto un hito importante en el marco de la genética y de la genética humana en particular: la publicación del borrador del genoma humano, en sus dos vertientes, pública y privada. Precisamente el premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica del año 2001, ha sido concedido a los doctores Francis Collins, Hamilton Smith, John Sulston, Craig Venter y Jean Weissenbach, cuyos equipos lideran en el mundo la investigación sobre el genoma humano. El descubrimiento de la secuencia del genoma humano constituye un acontecimiento científico de trascendental relevancia para la humanidad y ha sido fruto del esfuerzo investigador de un elevado número de científicos.

Paralelamente a la descripción completa del material genético humano, emerge otro componente importante: el análisis de las implicaciones éticas, legales y sociales de los nuevos conocimientos, el denominado programa ELSI («Ethical, Legal and Social Implications»), que pretende justamente identificar y analizar las cuestiones éticas legales y sociales que rodean a la investigación en genética humana. En efecto, existe una preocupación creciente por los problemas que suscita, desde una vertiente ética, la aplicación al hombre de parte de la nueva metodología biomédica en el ámbito de la genética humana. Las innovaciones diagnósticas, pronósticas, preventivas y las posibilidades terapéuticas están

configurando una nueva imagen de la medicina tradicional y están generando no pocas interrogantes desde una perspectiva ética. El mismo concepto de enfermedad necesita, a juicio de algunos, ser redefinido en la era postgenómica.

La política de salud de un país es la estrategia para aplicar los conocimientos y los recursos sanitarios a las necesidades y demandas sociales. Son por tanto, los valores humanos, los que deben guiar y los que justifiquen la elección de las metas, las prioridades y los objetivos que constituyen dicha estrategia. El papel de la ética es servir de puente entre los nuevos conocimientos, la nueva tecnología y los valores humanos. Es este el propósito de esta mesa redonda, organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad: presentar y discutir toda la problemática que la nueva genética plantea, particularmente en su versión ética. De ahí el título de la misma, Ética y Genética.

Como consecuencia de la indagación sobre los conflictos que pueden darse entre la genética moderna y los valores humanos, ha surgido una palabra nueva, «Gen-Ética», de naturaleza «recombinante», que empalma las palabras genética y ética a fin de captar su inseparabilidad conceptual. Gen-Ética, representa una búsqueda de pautas morales, duraderas; pautas que sean al mismo tiempo imaginativas, humanitarias y científicamente sólidas.

Para hablar de estas cuestiones, la mesa está formada por cinco profesores muy cualificados, quienes nos expondrán diferentes vertientes del tema que nos ocupa: Ética y Genética. Son el profesor José Egozcue Cuixart, el profesor José M.^a Carrera, la profesora María Casado, el profesor Carlos Romeo Casabona y el profesor Salustiano del Campo. Los méritos académicos y profesionales de cada uno de los ponentes los comentaré brevemente antes de sus respectivas intervenciones.

No quiero concluir esta presentación sin dejar constancia y rendir homenaje a dos esclarecidos pioneros de la bioética, que nos han dejado recientemente. A primeros de septiembre de este año, ha fallecido el profesor de Oncología en la Universidad de Wisconsin (USA) Van Rensselaer Potter, quien acuñó el término «bioética» en un artículo publicado en 1970 y que adquirió carta de ciudadanía en el mundo científico, con su libro sobre bioética publicado en 1971. Dentro de nuestras fronteras, el profesor Javier Gafo, de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas Madrid, que falleció el 5 de marzo del año pasado. Fue uno de los pioneros de la bioética en España. Por su talante dialogante, la figura de Javier Gafo ha sido considerada como el puente tendido entre la bioética religiosa católica y la bioética civil secular. Ciertamente, el profesor Gafo ha sido un referente en la bioética de España y de Iberoamérica.

Escucharemos primero a los diferentes ponentes para tener a continuación el turno de intervenciones o preguntas de los asistentes.

REPERCUSIONES MÉDICAS DEL PROYECTO GENOMA HUMANO. MEDICINA GENÓMICA

Prof. Dr. José Egozcue Cuixart

Catedrático de Biología Celular de la Universidad Autónoma de Barcelona, miembro fundador de la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología, de la Asociación Española de Genética Humana, Asociación Española de Andrología, Sociedad Española de Diagnóstico Prenatal, miembro del Consejo Científico de la Sociedad Internacional de Bioética, miembro del Observatorio de Bioética y Derecho, del Parque Científico de Barcelona, Consultor en Bioética del Consejo de Europa.

Tratar de comentar los aspectos médicos que pueden derivarse de la secuenciación del genoma humano resulta difícil por varias razones: en primer lugar, porque algunas de las predicciones que se han hecho resultan en exceso optimistas, y en segundo lugar, también por un problema que yo diría que es en parte temporal y en parte mediático, porque si el siglo XX fue el siglo de la biología molecular; de ahí salieron los mapas génicos, la identificación de genes, secuenciación, etc.; el siglo que hemos empezado, el siglo XXI va a ser el siglo de la biología celular, con la micromanipulación de células, el diagnóstico preimplantatorio, la selección de embriones, la clonación, etc.

La secuenciación del genoma humano ha representado un gran avance, pero quizás se ha exagerado algo su importancia, por lo menos su importancia inmediata. La secuenciación ha dado origen a un enorme avance técnico porque hubo que desarrollar una serie de técnicas muy importantes: la secuenciación automática, las supercomputadoras para unir los fragmentos, etc.; pero, como avance científico podríamos decir que fue bastante decepcionante porque los datos derivados de la secuenciación eran, en general, conocidos o previsibles. En el número de febrero de 2001 de la revista Nature, se citaban una serie de datos obtenidos de la secuenciación del genoma, como el hecho de que hay más genes en G C (guanina, citosina) y menos en A T (adenina, tiamina), o el de que los genes importantes tienen poca repetición, que eran cosas ya sabidas; es decir, no aportó grandes novedades.

Ahora bien, sí había un dato muy importante desde el punto de vista del tema que estamos tratando. Había pocos genes, tan sólo treinta o cuarenta mil. Esto implicaba que se trataba de genes más complejos (con una mayor combinatoria, mayor número de interacciones, etc.) y, por lo tanto, más difíciles de estudiar y esto sí representaba un problema. Por otra parte, si esto es cierto, el proteoma (las proteínas) también tendrá una arquitectura más

compleja, puesto que si un gen puede (según se lea de una forma u otra, o según varíe unas bases u otras) dar lugar a una proteína que se va a plegar de una manera o de otra, la arquitectura del proteoma será más complicada y esto dificultará la caracterización funcional de esas proteínas.

Esto no eran muy buenas noticias, estaban diciéndonos que las cosas no van a ser tan fáciles como nos prometíamos. El Dr. Manuel Perucho, una persona altamente cualificada en esta materia, dijo: «interpretarlo llevará un siglo» y probablemente tenga razón, aunque es posible que el proceso se acelere. Lo que él quería decir es que la interpretación va a ser muy complicada, no va a ser como algunas personas creían: enseguida conoceremos los genes, enseguida podremos modificarlos, curar enfermedades genéticas, etc.

Del mismo número de la Revista Nature he sacado dos ejemplos: una nota para un optimismo moderado y otra para un pesimismo también moderado.

En un trabajo de revisión publicado por el grupo de Jiménez-Sánchez, Childs y Valle, se asegura haber determinado las categorías funcionales de mil genes que provocan enfermedades y haber encontrado correlaciones muy importantes entre función y características de la enfermedad tales como la edad de aparición y el modo de herencia. Eso es muy poco (aunque lo señalo como una nota para el optimismo), nos indica lo poco que sabemos.

En cuanto a la nota para el pesimismo, Futreal y otros especialistas en cáncer, en este mismo número, decían: «*hemos buscado parálogos de genes supresores conocidos y no hemos encontrado ninguno y hemos buscado secuencias oncogénicas y hemos encontrado las mismas o el mismo grado de secuencias oncogénicas, en tejidos normales y en tejidos neoplásicos*». Es decir, no sabemos nada nuevo sobre el cáncer a pesar de que nos han dado la secuencia del genoma humano y a pesar del sofisticado sistema de búsqueda utilizado.

PREDICCIONES QUE SE HAN DERIVADO DE LA SECUENCIACIÓN DEL GENOMA HUMANO

1. De una medicina «etiológica» a una medicina «patogénica»

A mediados del siglo XX, las Facultades de Medicina enseñaban que la medicina tenía que ser etiológica; por lo tanto si se sabe que la gripe la causa un virus, la enfermedad se va a tratar «etiológicamente» con cama, mucha agua y aspirina (es decir, la medicina seguía siendo sintomática, por supuesto). Lo que preocupa es que esta medicina «patogéni-

ca» siga siendo una medicina puramente sintomática, a pesar de que en las enfermedades genéticas, o con un componente genético, la caracterización de los genes o componentes genéticos, posiblemente permita determinar la patogenia. Esto da muchas más posibilidades de actuación porque es posible imaginar que se podrá intervenir en la replicación, en la transcripción, en la traducción, procesado, edición, receptores, transducción, efectores, etc. Es decir, teóricamente sí que es posible que la medicina cambie porque habrá muchas más posibilidades de actuación que las pocas de que se dispone en estos momentos.

2. Terapia génica

Muchas especialistas llevan años asegurando que, cuando se conozcan los genes y la mutación o mutaciones que causan una enfermedad, bastará con cambiar el gen o introducir en el genoma un gen normal para curar el proceso. El problema es que después de años de avanzadas investigaciones aún no se sabe bien cómo integrar los genes para que permanezcan integrados y funcionales, actúen en el momento adecuado, produzcan las proteínas en la cantidad suficiente, etc.

La *terapia génica paliativa* es posible, se han intentado ya algunos protocolos, pero es muy cara y los resultados no siempre son previsibles. La muerte de un muchacho sometido a terapia génica, no hace muchos meses en Estados Unidos, es una muestra de que a veces ocurren cosas totalmente inesperadas.

La *terapia génica curativa* es muy difícil, muy cara y, para ser efectiva, debe ser germinal. De momento, por temor, la terapia germinal está absolutamente prohibida y en estos momentos es imposible.

Frente a esta posibilidad, que es tan compleja, en estos momentos sí disponemos de un sistema efectivo para evitar la aparición de una enfermedad genética: la *selección de embriones* después de un diagnóstico preimplantatorio. Esta selección de embriones es efectiva para las enfermedades que se pueden diagnosticar, no es muy cara, e incluso, puede eliminar la enfermedad en la familia. Tenemos el ejemplo del llamado caso Santaló, a partir del nombre de un profesor de nuestra Universidad y de nuestro grupo, que analizó una familia en la que el hombre era hemofílico y se había contagiado del SIDA por transfusiones; este hombre quería eliminar la enfermedad de la familia y para ello no quería tener niñas portadoras, solamente niños sanos porque él les iba a dar el cromosoma Y, que era normal.

Este protocolo de selección de sexo para la erradicación familiar de un gen fue autorizado por la Comisión Nacional (entonces todavía viva y en la actualidad absolutamente muerta) de Reproducción Asistida. ¿Podría considerarse que esto es eugenesia? Puedo ase-

gurar que no, como veremos más adelante. Pero este sistema es mucho más efectivo, y los gobiernos, evidentemente, tienen que acabar eligiendo lo que es factible, lo que es menos caro y lo que puede alcanzar a una mayor parte de la población.

La selección de embriones se hace por diagnóstico genético preimplantatorio (PGD), que es posible para numerosas enfermedades hoy en día (todas las cromosómicas y alrededor de tres docenas de enfermedades monogénicas). El «gen del día», lo que publican los periódicos acerca de los genes que se van reconociendo como causantes de enfermedad, aumenta sus posibilidades. Si se conocen más genes se podrá diagnosticar mejor. También las nuevas técnicas de PCR fluorescente (reacción en cadena con polimerasa), la hibridación genómica comparativa, etc., aumentan estas posibilidades.

Y aquí empiezan a asomar temas que pueden plantear dificultades éticas: la selección de embriones es sólo aplicable a enfermedades congénitas o de aparición muy temprana, pero ¿estamos seguros de esto va a seguir así? Llegará un día en que una pareja nos diga: «en nuestra familia se transmite el gen de la enfermedad de Huntington, y queremos que un diagnóstico preimplantacional para que no me transfieran los embriones portadores del gen», y a pesar de que estos embriones pueden producir niños o niñas que vivan 20, 30, 40 años perfectamente sanos antes de que aparezca esta horrible enfermedad la pareja puede insistir en su negativa, y entonces habrá que ver qué actitud adoptar ante el legítimo deseo de la pareja.

Esto puede representar un problema ético muy importante, porque en principio la petición parece lógica, pero ¿lo es este supuesto o no?

También es posible que una pareja solicite una selección de embriones para evitar enfermedades que aparecen muy tarde (aunque aquí no se pueda hablar más que de predisposición) como es el caso de la enfermedad de Alzheimer.

Sabemos que la *manipulación genética* es muy complicada, los vectores existentes no funcionan bien, la recombinación homóloga da resultados muy pobres, la caracterización de algunos genes puede ser muy difícil, porque el gen es complejo o porque el hecho de que un gen se exprese en un tejido puede no tener ningún significado y esto puede ser muy importante.

Hace unos días el Profesor Barbacid decía: «fabricaremos chips para ver qué tipo de genes se expresan en cada tipo de cáncer». Pero lo que ocurrirá es que se van a encontrar genes que se expresan en el cáncer porque tienen relación con él y otros que se expresan pero no guardan ninguna relación. Podría decirse, pues, que los «genes candidatos» tienen mucho más de «wishful thinking» (de deseo de que ocurra), que de realidad. Hay muchos

genes y muchos candidatos, y siempre hay algún candidato que resulta elegido, pero los demás no. Y esto constituye un peligro para el desarrollo, tanto de la genómica como de la terapia génica, y son factores que habría que tener en cuenta, porque hallar un gen candidato es algo que vende muchísimo, pero que puede no tener ningún valor.

Cuando se habla de selección de embriones aparece enseguida la cuestión de los «niños a la carta». Esto, hoy por hoy, es fantasía pura. Si lo que se desea son niños con características especiales, su genoma acabará siendo una labor de retales, porque habrá que cambiar muchos genes y no sabemos cómo cambiarlos. Vamos a llenar su genoma de retrovirus o de otros virus que sean integrados en lugares que no corresponden, simplemente para intentar que estos niños acaben, por ejemplo, jugando en la NBA. Esto es un error de enfoque; en cambio, tener hijos sanos es una realidad. Si se hace un diagnóstico crítico preimplantacional y se descarta un embrión enfermo, el niño que nazca será un niño sano o una niña sana.

En segundo lugar se habla mucho de que, por ejemplo, el hecho de no transferir unos embriones es una forma de *eugenesia*, pero eso no es cierto porque, en primer lugar, la definición de eugenesia implica una actuación sobre una población, no sobre una persona ni sobre una familia; por tanto, cuando actuamos sobre una persona lo que estamos haciendo es promoción de la salud, no eugenesia.

La eugenesia es biológicamente imposible porque la genética tiende a la media; y sólo es posible intentar fijar algunos caracteres de una especie, que pueden tener, por ejemplo, un valor económico, mediante cruces especiales, algo que en la especie humana teóricamente no es posible (a menos que obliguemos a la gente a reproducirse «por contrato», y eso no es imaginable en una sociedad democrática como en la que en principio deberíamos pensar). Además no existen caracteres que sean buenos o malos en sí mismos.

Generalmente, cuando se habla de eugenesia, de lo que se está hablando, en realidad, es de *pseudoeugenesia*, y la pseudoeugenesia es siempre una decisión política, acientífica y que no tiene relación alguna con la genética. Por ejemplo, si un dictador como Hitler decide terminar con los judíos por odio étnico, esto es una decisión que no es científica, y no tiene relación con la genética; es una decisión criminal. Y si otro dictador como Stalin decide terminar con los pequeños terratenientes de su unión de repúblicas socialistas y soviéticas, es también puramente una decisión de este tipo.

Ahora bien, lo que sí habría que contemplar dentro de la terapia génica (y esto va a ser difícil), es el desarrollo de *protocolos de terapia génica* para enfermedades de aparición tardía. Va a ser imposible que se acepte la eliminación, en fase embrionaria, de personas que pueden vivir una vida totalmente productiva simplemente por ser portadoras de genes de riesgo, y, en consecuencia, ahí sí que la terapia génica va a tener un amplio campo de actua-

ción, muy difícil porque implica, además de la detección de individuos afectados, la de individuos de alto riesgo.

Hablamos, pues, de *cribados poblacionales* que pueden resultar muy baratos porque con los chips se va a facilitar mucho la detección de cualquier tipo de característica, pero siempre teniendo en cuenta que la población puede negarse a este cribado, y puede negarse a saber los resultados de estos estudios, lo que puede dificultar el conocimiento y la solución de los problemas a través de la terapia génica.

Como ejemplo de interacción: un miembro (hombre o mujer) de una familia portadora del gen de la corea de Huntington no quiere someterse a una prueba de detección porque no quiere saber si es afecto o no; ahora bien, quiere un diagnóstico preimplantacional porque no quiere que sus hijos hereden el gen y sean afectados. Se le somete a un proceso de diagnóstico y los embriones no son evolutivos y por tanto no se transfieren, no porque lleven el gen, sino porque no son evolutivos.

Esta persona ¿va a creer lo que le decimos?, ¿va a creer que la no transferencia se debe a que los embriones no son evolutivos y que es necesario otro ciclo, o va a pensar que no se han transferido porque eran portadores del gen y por tanto esta persona está afectada por definición? En este caso, ¿cuál va a ser su reacción? Es, pues, muy compleja la situación que va a combinar el cribado, la terapia génica y la selección de embriones.

3. Medicina predictiva

También se ha hablado mucho de la *medicina predictiva* y mediante ella, seguro que puede detectarse una predisposición, una susceptibilidad a enfermedades que pueden ser graves, menos graves e incluso leves. El cribado probablemente sea factible a través de chips. Con ellos se pueden detectar muchos miles de genes, pero ¿cómo se va a hacer?: ¿cribado individual?, ¿cribado por grupos de individuos con SNPs (polimorfismos de un único nucleótido) que les hagan más predispuestos o susceptibles a una enfermedad determinada? ¿deberemos hacerlo a nivel poblacional (como las vacunaciones)? ¿deberemos obligar a la gente a un cribado?, ¿de qué vamos a hacer este cribado?, ¿por qué?, ¿a quién?, ¿cómo y para qué?; es decir, ¿vamos a crear un cáncer-pack, o un cardiovascular-pack, etc.?. Finalmente una pregunta que es siempre muy básica: ¿quién paga?, porque uno de los grandes problemas éticos es el de la justicia distributiva.

Algunos especialistas sugieren que conocer una predisposición podría dar lugar a cambios en el estilo de vida y a la prevención. Sin embargo, fijémonos en este dato: sólo el 50% de pacientes que han sufrido un infarto de miocardio dejan de fumar, ¿vamos entonces a cambiar la vida de las personas con la medicina predictiva?

4. Farmacogenómica

Consiste en diseñar tratamientos personalizados basados en grupos con determinadas predisposiciones o reacciones, basándonos en sus SNPs pero, ¿qué combinaciones de SNPs y para qué?; ¿cuánto costará desarrollar el medicamento? y, ¿es esto factible cuando el Ministerio obliga a recetar genéricos porque los medicamentos con marca son mucho más caros? Yo creo que este planteamiento es quizá poco realista.

5. Genoma y seguros

Las compañías aseguradoras podrían solicitar pruebas de predisposición y predicción pero actualmente, como se sabe muy poco acerca de las patogenias, la interpretación es unilineal. Consideremos un ejemplo, que soy consciente que es un ejemplo muy extremo: supongamos una persona con un Hb S (Hemoglobina S o anemia de células falciformes, que confiere resistencia a la malaria); probablemente aquí no le harán un seguro, y menos si quiere volar, pero ¿y si se encuentra en un país donde la malaria es una enfermedad endémica?; en este caso, tal vez esta persona conseguirá un seguro con mayor facilidad que uno de nosotros.

El tema de los seguros es muy complicado. Con una revisión médica y una buena anamnesis se llega a saber tanto de una persona, que quizás no hagan tanta falta pruebas genéticas. Además las primas e indemnizaciones se basan en una masa crítica mínima. Por otra parte, es posible que la discriminación que tememos a veces sea todo lo contrario; es decir, que la discriminación sin pruebas genéticas sea más injusta que recurrir a ellas. Pensemos, por ejemplo, en un individuo de una familia de riesgo a quien las aseguradoras niegan póliza; esta persona se somete a pruebas genéticas que demuestran que no es de riesgo, y puede conseguir así ser aceptado por la compañía aseguradora.

6. Genoma y discriminación laboral

Muchas empresas ofrecen o exigen hoy revisiones médicas a las que se someten muchos trabajadores porque quieren saber cómo están, aunque algunos objeten. Las pruebas psicotécnicas son una forma descarada de discriminación y, sin embargo, son una práctica habitual, y la gente es empleada o no, no por su genoma, sino por una prueba psicotécnica. Aparte de esto deberíamos tener siempre en cuenta que de acuerdo con la legislación laboral, los datos genéticos de un trabajador tan sólo deben emplearse para proteger su salud, y si se emplean de otra manera el problema es legal, no genético.

7. Genoma y vida cotidiana

Algún día, y no tardaremos mucho en verlo, los datos de nuestro genoma constarán en nuestra tarjeta sanitaria. El problema será asegurar la confidencialidad y el acceso restringido, según el destinatario, según se trate de un servicio de urgencias o de otra situación. Los datos interesantes para la policía no son genéticos excepto para identificar criminales, por tanto ahí debemos estar bastante tranquilos. La legislación es la única protección que puede tener la ética.

A modo de resumen y como invitación a meditarlo, voy a proponer un caso paradigmático: el gen de la longevidad (que se ha detectado en el par cromosómico 4) puede ser heredado o inducido. Permite alcanzar los 110 años a todos los que lo poseen y no mueren antes por otras causas. ¿Qué abanico de problemas éticos plantea esta posibilidad: si poseo esta característica genética, puedo vivir 110 años; si no lo tengo ¿puedo pedir que modifiquen mi genoma e introduzcan esta variante?, ¿si la poseo y no quiero vivir 110 años, puedo pedir que la eliminen?, ¿quién deseará vivir tantos años?, ¿con qué calidad de vida?, ¿quién va a pagar las pensiones?, ¿quién pagará estas intervenciones? Este es el motivo de meditación que deseo dejarles.

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL

Prof. Dr. José María Carrera

Jefe de los Servicios de Medicina Perinatal del Instituto Universitario Dexeus, Expresidente de la Sociedad Catalana de Obstetricia y Ginecología, Vicepresidente de la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares, Doctor Honoris Causa por la Universidad de Coimbra (Portugal) y presidente del V Congreso Mundial de Medicina Perinatal que acaba de celebrarse, donde aparece entre otras cosas, la Declaración de Barcelona, sobre los derechos de la madre y del recién nacido

Es evidente que en los últimos años las relaciones entre médicos y pacientes han cambiado de una forma considerable. Cuando hace casi cuarenta años yo acabé la carrera, esta relación era aparentemente idílica; el médico se encontraba en una posición de privilegio, se sentía perfectamente capaz de ayudar en todo lo que hacía falta a su paciente, tanto en lo personal como en lo técnico e incluso económicamente. Se trataba, de una medicina, personalizada, paternal, con exigencias y necesidades limitadas. Por supuesto, en aquella época el diagnóstico prenatal ni siquiera existía. Pero las cosas han cambiado, y han cambiado fundamentalmente por tres razones:

- a) En primer lugar porque, de una forma totalmente legal y legítima, el paciente (en este caso la paciente) exige, de acuerdo con el principio de autonomía, que no se la considere un mero sujeto pasivo de la relación entre médico y paciente. Quiere explicaciones, quiere saber lo que tiene, quiere que se le den alternativas, que se le expliquen las cosas.
- b) Por la injerencia a veces absolutamente ilegítima y muchas veces también ilegal de las grandes compañías de seguros y de la misma Seguridad Social que, de alguna forma, distorsionan las relaciones, las buenas relaciones que tendría que haber entre el médico y su paciente.
- c) Y finalmente también ha cambiado por la injerencia, por supuesto legal pero no siempre acertada, de los Tribunales de Justicia que, querámoslo o no, han propiciado el desarrollo de una patología médica que se llama la medicina defensiva que no debiera existir.

En definitiva, de una relación de confianza que era provechosa para ambos, para el médico y para el paciente, se ha pasado muchas veces a una relación de desconfianza y de confrontación. Según los informes de algunas compañías de seguros, las demandas judi-

ciales contra médicos se han multiplicado por veinte en los últimos diez años y si a las denuncias propiamente dichas se suman las reclamaciones administrativas y las protestas ante las Comisiones Deontológicas de los diversos Colegios de Médicos la cifra se multiplica por cien.

Esta siniestralidad tiene unos rankings y, aparentemente, en nuestro país los obstetras (y sobre todo aquéllos que se dedican al diagnóstico prenatal) están en el segundo lugar de especialidades médicas con problemas. Si esto es así, es evidente que deberíamos comentar algunos aspectos legales del diagnóstico prenatal.

El tema del diagnóstico prenatal es complejo: existen miles de defectos congénitos posibles y diferentes, la sofisticación de la tecnología utilizada comporta fuertes inversiones a nivel hospitalario, la necesidad de una especialización específica en diagnóstico ecográfico, prenatal y también genético, etc. Por otra parte el ambiente social de rechazo al deficiente y, de modo muy especial, los trasfondos ideológicos que se involucran en la toma de decisiones, explican que en este ámbito hayan surgido frecuentes conflictos éticos, sociales y legales.

El diagnóstico prenatal, sea del tipo que sea: ecográfico, invasivo, de laboratorio, etc., es, por su propia naturaleza, un acto médico. Lo pueden desarrollar en laboratorio otros profesionales de la salud, pero las pruebas invasivas, por ejemplo, son un acto médico. Esto es importante porque el acto médico para ser legítimo, de acuerdo con nuestra legislación, precisa de tres cosas: primero, una titulación académica adecuada (en el caso de las pruebas invasivas, no es suficiente el título de médico para realizarlas porque hay unas directivas de la Unión Europea que señalan perfectamente que debe ser o un especialista en el servicio de Ginecología o un especialista en Imagen). Además, no es sólo suficiente la titulación, sino que es precisa una capacitación, una experiencia que debe adquirirse adecuadamente y que se resume en el hecho de que los resultados obtenidos no pueden ser peores que los que están reportados en la literatura. Finalmente es importante el consentimiento de la paciente, de lo cual hablaremos más adelante.

Hay una sentencia del Tribunal Supremo del 1 de julio de 1997 que cambió un poco nuestra vida. Esta sentencia estableció, por una parte, que la carga de la prueba, o sea la demostración fáctica o documental de que alguien ha cometido alguna falta o delito (que normalmente debe ser aportada por la persona que hace la denuncia), en este caso se consideraba que debía ser aportada por el médico, por la persona que había sido denunciada, cosa que es un poco especial, un poco insólito en nuestra jurisprudencia. En segundo lugar en esta misma sentencia se habla de la obligación de resultados. Hasta este momento se suponía que había una obligación de acciones, una obligación de actividad, el médico tenía que hacer todo lo necesario, todo lo posible, para que las cosas saliesen bien, en bien de su paciente.

Pero a veces las cosas no salen siempre correctamente. En esta sentencia se crea la doctrina de la obligación de resultados. Las cosas tienen que salir bien y si no salen bien es que algo ha funcionado mal. Da comienzo así lo que se llama el *principio de la responsabilidad objetiva*: si las cosas no salen bien, tiene que ser por algo; todo daño es resarcible mientras sea previsible, así lo dice la sentencia. Por lo tanto, si algo sale mal alguien tiene que pagar por ello. Esta sentencia, de alguna forma, durante muchos años ha creado problemas a todos los profesionales de la medicina; sobre todo a los que nos dedicamos al diagnóstico prenatal. Afortunadamente, en la actualidad esta doctrina ya no se aplica de una forma tajante y por tanto de alguna manera las cosas han vuelto a la normalidad.

De todas formas hay que reconocer que en el nuevo Código Penal hay algunos problemas, por ejemplo el Art. 157, que dice: «el que por cualquier medio o procedimiento causare en un feto una lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica será castigado con pena de prisión de uno a cuatro años e inhabilitación especial para ejercer, etc.». ¿De qué se nos está hablando, de la agresión contra una mujer embarazada que crea problemas en el feto?, ¿se está hablando de un obstetra que aplica un poco arriesgadamente un forceps?, o ¿se está hablando de los problemas que pueden surgir por ejemplo en el diagnóstico prenatal? No lo sabemos, pero además, si esto se hace con imprudencia grave, los hechos descritos en el artículo anterior serán castigados con penas de arresto, no de cárcel, lo cual quiere decir que, aparentemente, en el artículo se supone que hay dolo, que hay culpa, mientras que aquí sólo hay una imprudencia grave.

Pero no se penaliza la muerte del feto, sólo se penaliza si este feto resulta afectado o su desarrollo resulta alterado. Esto también ha creado problemas, los está creando todos los días.

Principios éticos

Pero hablemos de los aspectos éticos, aspectos que no deben confundirse con los legales. Hay tres principios básicos en medicina:

1. Principio de *beneficencia*, que obliga al médico a hacer todo lo que pueda, a maximizar sus acciones para que su paciente resulte favorecido en todo tiempo y lugar. Se supone que esto es lo que debe hacer el médico, aunque esto a veces no es sencillo, porque no es tan fácil identificar aquello que precisa específicamente un paciente determinado.
2. El principio de *autonomía*, que consiste en que queden salvaguardados los valores y los derechos del paciente. El paciente tiene todo el derecho a opinar y a que

se le informe adecuadamente sobre su enfermedad, sobre las consecuencias de la misma, y sobre el diagnóstico que puede efectuarse, en este caso el diagnóstico prenatal.

3. Principio de *justicia*: dar a cada cual aquello que precisa, aunque también en la práctica esto se ha confundido a veces con equidad, que es dar a todos igual. No se trata de dar a todos igual, porque estamos tratando con enfermos, no con enfermedades y por lo tanto hay que individualizar los requerimientos y las precisiones que necesita cada uno de nuestros pacientes.

Principios éticos en diagnóstico prenatal

En cuanto al diagnóstico prenatal hay algunos principios éticos importantes:

1. *El derecho de la pareja a una información objetiva previa*, esto es fundamental para que puedan tomar las decisiones perfectamente adecuadas.
2. *La realización del examen de acuerdo con la lex artis*, con oficio,
3. *La comunicación adecuada* de los hallazgos a la pareja, de forma comprensible, etc.
4. *La información objetiva sobre las alternativas posibles*, no confundiendo los conceptos biológicos y médicos con los conceptos ideológicos porque se supone que la gente viene a los médicos buscando una opinión biológica y médica y no una opinión ideológica.

De hecho, pueden surgir problemas o conflictos éticos y también legales en cualquier momento del proceso del diagnóstico prenatal, en la información previa, en la indicación de la técnica, en su realización, en su comunicación de los resultados y, finalmente, en la toma de decisiones.

Acto de sentar la indicación

La indicación se sentará de acuerdo con un protocolo previo. Esto es importante, no debemos sentar la indicación de acuerdo con nuestro capricho personal, sino con un protocolo que debe ser establecido, consensado, reconocido por una sociedad científica o una institución hospitalaria. Debe evitarse una política abusiva de indicaciones. Lamentablemente, a veces, da la sensación de que se hacen demasiadas pruebas y esto puede ser así por motivos económicos, o porque se está efectuando investigación encubierta, o por medicina defensiva, etc. Es evidente que tenemos que intentar que no haya un abuso de indicaciones, que se hagan las precisas después de una información correcta.

Debe enviarse a la paciente a un centro de referencia si la indicación sobrepasa las posibilidades propias; esto ocurre en muchos hospitales donde no tienen todos los recursos. En el caso concreto de una determinada patología en la cual el laboratorio o los departamentos del hospital no pueden resolver el asunto, debe advertirse desde el principio que es mejor la transferencia de esta paciente a otro hospital.

Debe respetarse la decisión libre e informada de la paciente de no someterse a ningún género de diagnóstico prenatal. Si la paciente no quiere ser estudiada bajo ningún concepto, ni siquiera efectuarse una ecografía, probablemente está en todo su derecho, pero debemos hacerle firmar un documento de no consentimiento, de la misma forma que le hacemos firmar un documento de consentimiento cuando desea o cuando solicita una prueba determinada.

Información previa a la exploración

Se ha sentado la indicación, se ha decidido hacerla; ahora hay que explicarle perfectamente en qué consiste la prueba y esto es importante, debe informarse de las posibilidades reales del diagnóstico prenatal. Lamentablemente muchas pacientes creen, por ejemplo, que con la ecografía se puede descubrir cualquier tipo de alteración en el feto y sabemos que no es así. Sucede lo mismo con la amniocentesis, o con cualquier otra prueba que se efectúe en diagnóstico prenatal; debe explicarse cuáles son sus objetivos y sus posibilidades. La información debe ser clara, completa, comprensible, continuada a lo largo de todo el proceso y adaptada a cada paciente. No podemos explicarle de la misma forma en qué consiste una prueba de diagnóstico prenatal a una mujer que es ingeniero de caminos que a una mujer que es analfabeta. Debemos adaptarnos a su psicología, a sus conocimientos. Lo importante es que comprenda lo que estamos intentando transmitirle.

Debe informarse de las limitaciones personales o institucionales para ofrecer determinadas alternativas, en función de los resultados. Hay hospitales confesionales que, con toda legitimidad, realizan pruebas de diagnóstico prenatal pero no están dispuestas, después, a ofrecer la interrupción legal del embarazo si se descubre una alteración cromosómica o malformativa en el feto. Esto es perfectamente legítimo, siempre y cuando se explique desde el principio lo que va ocurrir si es que hay una alteración de ese tipo; es decir, que no podrá acogerse en este hospital a la interrupción legal del embarazo

Consentimiento informado

No debe ser visto como una imposición legal, sino como una posibilidad de aproximación entre el médico y la paciente, buscando los aspectos positivos de la misma.

Examen

El operador debe tener preparación y experiencia. La elección del procedimiento técnico debe hacerse en función de las características objetivas de cada caso, en función de la época en la que se está realizando la prueba, en función de lo que se busca; así en algunos casos será más indicado efectuar una biopsia corial y no una amniocentesis, si lo que estamos buscando por ejemplo es una enfermedad que se ve mejor en aquel tejido. La técnica ha de ser realizada con diligencia, esto es, escrupulosamente correcta, adecuada. Debe haber un equipamiento adecuado; más importante es la persona que está detrás del equipo; el trabajo tiene que ser organizado adecuadamente porque debe haber el tiempo suficiente para hacer la prueba; debe seguirse un protocolo adecuado y debe haber un ambiente también adecuado de privacidad y de sociabilidad.

Comunicación del diagnóstico

Este es un punto muy importante. Se ha efectuado la prueba, sea cual sea; ahora hay que comunicar el resultado. La comunicación del resultado debe ser personal, comprensible y efectuada por personal médico. No puede efectuarse la prueba y después que una enfermera u otra persona incluso de menor rango, informe del resultado a la paciente. Debe haber un informe, tanto si es una mujer hospitalizada como si no lo es. Debe evitarse la comunicación extemporánea de los datos patológicos por personal no cualificado. Las malas noticias deben «solemnizarse», tener el tiempo suficiente cuando surge un problema, sea cual sea, para sentarse con la paciente y su pareja para explicarles lo que hay. Debe asegurarse la confidencialidad del diagnóstico, no puede darse el diagnóstico casi en público, en presencia de otras personas que no tienen nada que ver con el caso, ni se puede dejar el recado a un pariente; debe darse personalmente y procurar que el canal de comunicación que se utiliza sea seguro, lo cual quiere decir que hay que ir con cuidado con los fax, los e-mails, etc. Debe procurarse que la paciente tenga un único interlocutor hospitalario, esto es muy importante. Por desgracia muchas veces, en los hospitales, la paciente habla con diversos profesionales, con diversos médicos y cada uno le explica la historia, de una manera diferente. La paciente llega a la conclusión de que se le están dando diagnósticos diferentes, aun cuando sea exactamente el mismo; por tanto es muy importante, para el bien de la paciente y para evitar problemas en el futuro, que sea una sola persona la que se entreviste con ella, la que le dé el diagnóstico y siga la evolución del caso.

Es muy importante, sobre todo si es un diagnóstico patológico grave y la paciente no se queda tranquila, dar facilidades para acceder a una segunda opinión. Puede ser conveniente darle un listado de los hospitales o de los centros de reconocido prestigio de la ciudad o del lugar donde se está efectuando la prueba.

¿Quién tiene que dar esta información a los padres? Depende, lo adecuado, lo lógico, lo bueno sería que el obstetra titular que es el sujeto de confianza de la paciente, diese el resultado. Pero no siempre es posible de esta forma, porque muchas veces el que ha hecho la exploración es otro profesional. En el caso de que tenga una malformación es muy importante asesorarse con pediatría prenatal. Es muy importante que en los hospitales exista una unidad de pediatría prenatal donde haya un pediatra que esté acostumbrado a estos problemas, él será quien mejor le puede explicar el alcance y los problemas que comportará en el niño una determinada malformación. De esta forma la paciente sabrá exactamente de lo que estamos hablando y podrá tomar sus decisiones con conocimiento de causa. Sería conveniente que se hiciera, conjuntamente, con el obstetra titular. Si es un problema genético, lo lógico es que sea el genetista quien le dé el resultado conjuntamente con su obstetra titular. Es fundamental que haya un hilo conductor y para este hilo conductor generalmente la persona adecuada es el obstetra titular.

Toma de decisiones post-diagnóstico

Una vez hecho el diagnóstico hay que decidir qué se va a hacer con el caso. Antes de decidir la estrategia a seguir debería tenerse un diagnóstico en firme. Lo peor que puede ocurrir es que haya un diagnóstico inseguro (ahora decimos una cosa, ahora decimos otra porque nos llega más información...), finalmente mareamos a la paciente y de ahí salen muchos malos entendidos. Se debería reservar el diagnóstico final hasta que el caso esté perfectamente estudiado y aquí tiene un papel importante el comité de defectos congénitos de cada hospital, un lugar donde se estudian todos los casos conflictivos de una forma multidisciplinaria. La información sobre el pronóstico y posibles alternativas tiene que ser clara, completa y adaptada a la pareja.

Debe evitarse la demora injustificada y/o la emisión de un consejo unidireccional. Es evidente que, en algunas circunstancias, la persona que lleva el caso (por razones no siempre médicas sino por razones éticas, morales, ideológicas) está retrasando el diagnóstico y cuando el diagnóstico se da a la paciente ya es tarde para efectuar una interrupción de la gestación si ella deseaba hacer esta interrupción. Esto no parece demasiado ético y tampoco es ético lo contrario, exagerar los problemas que tiene el feto, para que se haga una interrupción legal del embarazo sin más.

Debe haber un respeto absoluto, dentro de la ley, por las decisiones de la gestante e insistir, si se decide una interrupción legal, sobre la necesidad de un estudio necrópsico que nos permitirá efectuar después un adecuado consejo reproductivo de la pareja.

Aborto

Hay un problema básico en cuanto a la interrupción legal del embarazo. Nuestra sociedad está dividida en dos puntos de vista completamente diferentes: uno que podríamos llamar el punto de vista pro-vida, un conjunto de ciudadanos que consideran que bajo ningún punto de vista está justificada la interrupción del embarazo y otro conjunto de ciudadanos que podríamos considerar pro-libertad de decisión que consideran que la mujer es dueña de su cuerpo y que puede decidir, cuando quiera, efectuar una interrupción de la gestación sin que exista siquiera una indicación determinada.

¿Qué debemos hacer los médicos que nos dedicamos a diagnóstico prenatal? Existe una tercera vía que debe estar fundada en una serie de cosas: en primer lugar en el respeto absoluto a la ley, en la política del centro donde se trabaja y en la posibilidad de objeción de conciencia, que es algo perfectamente legal y legítimo

Incluso en aquellos casos en donde se sigue la ley, existen tres posibilidades: cuando es razonablemente NO, porque existe una malformación mínima, una pequeña anomalía que no implica ningún riesgo para el feto; razonablemente SÍ, cuando hay una malformación mayor incompatible con la vida ó con la vida digna; pero hay siempre una zona gris de DUDAS, ¿qué hacer con un Turner, con un Klinefelter etc?

Suelo terminar siempre este tipo de conferencias con esta frase del profesor Veig que dice: «*el primer derecho del hombre es nacer sano*». Esto no siempre es comprendido; una vez, después de una de esas conferencias, vino a verme alguien y me dijo usted está en un error, está usted profundamente equivocado. Yo dije «pues es posible, a veces me equivoco, ¿por qué lo dice?». Me contestó: «pues porque *el primer derecho del hombre es nacer* y con esta política de diagnóstico prenatal lo que están intentando es que no nazcan algunos niños».

Así pues, el nacer sano o el nacer, aunque sea con algunos defectos, son dos alternativas que igualmente se pueden defender ¿qué tenemos que hacer? En primer lugar creo que los médicos debemos hacer buenos diagnósticos, que es lo que la sociedad, lo que la gente nos pide en primer lugar; en segundo lugar, recordar que el médico no puede mostrarse insensible ante la desgracia, el dolor y la angustia ajenas, no somos funcionarios, somos médicos; en tercer lugar debemos procurar ser respetuosos con la ley y tolerantes, dentro de esta ley, con el otro; el otro también puede tener razón y, sobre todo, no debemos ser jueces de nadie. Finalmente debe recordarse que la propia conciencia, independientemente de leyes y de normas éticas y legales, la conciencia de cada uno debe ser finalmente nuestro último referente ético.

LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS Y SUS IMPLICACIONES SOCIALES, ÉTICAS Y JURÍDICAS

Prof. Dra. María Casado González

*Directora del Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona.
Universitat de Barcelona*

Impacto social de la genética

Las noticias sobre los descubrimientos realizados en torno al genoma humano han generado expectativas inmensas para la mejora de la salud y han venido deparándonos cambios de gran impacto social, moral y jurídico ya que sus posibilidades han sido percibidas por los ciudadanos como ambivalentes. No obstante, conviene distinguir entre los innegables conflictos que se plantean, y que pueden afectar a importantes derechos ya reconocidos, y el miedo a la ciencia que subyace detrás de algunos fantasmas del inconsciente colectivo, tan gratos a la ciencia-ficción. Así se pone de manifiesto cuando tras cada nueva posibilidad de las nuevas tecnologías genéticas -sobre todo en sus aplicaciones sanitarias- suelen alzarse voces reclamando prohibición (el caso de la clonación resulta paradigmático). Ello hace patente que las nuevas tecnologías genéticas reclaman la realización de un debate social informado en el que participen los diversos sectores implicados: investigadores, médicos, humanistas, políticos, informadores... La racionalidad en la discusión reclama una información previa que deben suministrar los científicos -que conocen los auténticos problemas puesto que trabajan materialmente con las tecnologías que cuestionamos- y transmitir los medios de comunicación, a través de los cuales las conoce la generalidad de las personas de nuestra sociedad. A partir de los datos, la reflexión debe hacerse en común evaluando los riesgos para determinar qué cosas son las que se deben limitar, con qué criterios se establecen las limitaciones y quiénes han de ser los que las establezcan. Solo así, tras valorar las distintas cuestiones en juego, será posible tomar decisiones sobre las repercusiones de descubrimientos que a todos nos afectan.

Regular las nuevas técnicas

Hay que señalar que Genoma y Derecho son conceptos necesariamente unidos, ya que el ordenamiento jurídico debe cumplir su función de control y organización social. En gene-

ral, las aplicaciones biomédicas de las nuevas tecnologías no suelen plantear el problema de ser ilícitas, sino más bien de cuáles son los límites a su licitud. Ante ellas el Derecho se debate entre una actitud no intervencionista (que deja al mundo de la investigación en un área de «no Derecho», siguiendo los criterios marcados por la conciencia del investigador o de su grupo) y una postura controladora, que emerge cuando la preocupación social así lo aconseja. Actualmente existe abundante regulación sobre las tecnologías genéticas y precisamente nuestro país fue de los primeros en normativizar el uso de las mismas dentro de una actitud protecnológica que en aquellos momentos era símbolo de aperturismo. Las normas existentes forman un abanico que comprende desde las de carácter administrativo (las primeras en ser utilizadas, pues en temas de salud es frecuente la intervención de los poderes públicos), a las civiles y penales. Todas ellas insertas en el marco del respeto a los derechos fundamentales fijado por la Constitución y las leyes que los desarrollan y en un contexto internacional que busca la armonización normativa.

En nuestro país están reguladas las técnicas de reproducción asistida, la donación y la utilización de fetos y embriones, la utilización, liberación y comercialización de organismos modificados genéticamente a fin de prevenir los riesgos para la salud humana y el medio ambiente y ciertas conductas referidas a la manipulación genética se sancionan en el código penal. La Unión Europea ha elaborado numerosas Directivas sobre organismos modificados genéticamente, riesgos laborales, protección de datos, patentes, etc. También los organismos internacionales han forjado textos como el *Convenio sobre Diversidad Biológica* de Río de Janeiro, auspiciado por las Naciones Unidas, o la *Declaración de los Derechos de las Generaciones Futuras* y la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano*, de la UNESCO, que pretenden completar la Declaración Universal de Derechos Humanos. Además, el Consejo de Europa como organismo específicamente encargado de su protección y promoción, elaboró el *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*, ya ratificado por nuestro país. Asimismo, diversas Comunidades Autónomas han establecido normas que van de la protección de los animales a la utilización de las historias clínicas o la obtención del consentimiento informado de los pacientes.

Esta relación, no exhaustiva, permite entrever que, aunque exista abundante regulación, aún queda mucho por hacer. Como, por ejemplo, dictar leyes que regulen las bases de datos genéticos actualmente existentes para garantizar el adecuado uso de las mismas. Para calcular lo ingente de la tarea, basta pensar en que la mera información obtenida del Proyecto Genoma puede afectar a derechos como la intimidad, la no-discriminación, la autonomía, el pluralismo, la dignidad de la persona o la libertad de investigación. Sirva de muestra la huella genética, cuya obtención puede interesar a efectos de mera identificación, así como en procesos civiles y penales, pero que aporta datos sensibles que pueden afectar a la salud y ser usados por terceros en la contratación laboral o en los seguros. Es neces-

rio tener presente que el conocimiento de los individuos que la información genética hoy disponible proporciona puede ser utilizado en los más diversos ámbitos y con los más diversos fines. Nadie duda que identificar con certeza a los individuos es útil para el Estado, pero también puede serlo para los ciudadanos. Así sucede con la identificación en procedimientos civiles y penales (las pruebas de paternidad o los análisis de muestras halladas en el lugar de un crimen, por ejemplo) que, de hecho, implican una garantía para la población, aunque también generan miedo a un mundo orwelliano en el que nos hayamos convertido en seres totalmente «transparentes», desprovistos de intimidad y privacidad. Igualmente preocupa a los ciudadanos la utilización de esos datos por compañías aseguradoras, en los procesos de contratación, o en la concesión de hipotecas. Por otra parte, mas allá de la mera identificación en el terreno de la salud, los avances en el estudio de las patologías genéticas permiten saber sus causas moleculares y proporcionan nuevas posibilidades de diagnóstico, que repercutirán tanto en la prevención de la enfermedad como en los tratamientos que puedan ofrecerse. Aún en mayor medida sucede así con la ingeniería genética, la clonación, la terapia génica o la medicina preventiva que han llegado a poner en cuestión los tradicionales objetivos de la medicina. Conocer la dotación genética individual permitirá diseñar nuevas terapias personalizadas que se ajustarán a cada caso, disminuyendo los efectos nocivos y potenciando la eficacia de los nuevos tratamientos, cuyas posibilidades irán aumentando a medida que se conozcan nuevas funciones de los genes y su relación con las enfermedades. Todo esto tiene incontestables ventajas para la salud pública pero puede llevar aparejado inconvenientes para los individuos y ser el origen de nuevas formas de discriminación.

Consecuentemente, el Derecho debe estar atento a los cambios científicos tratando de controlar los riesgos potenciales de los mismos, sin ser un obstáculo a la innovación sino actuando como elemento de racionalización y de garantía. Sin perder de vista la necesidad de que sus normas estén dotadas de la temporalidad limitada que requiere una materia en continua evolución y basadas en el consenso que, idealmente, debe seguir al debate social informado que tanto preconiza el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina.

Genética y Bioética

No conviene olvidar el papel que la reflexión moral y el debate social desempeñan en esta campo. Es sabido que las tecnologías genéticas resultan ambivalentes pues su uso es susceptible de generar grandes beneficios para la humanidad, pero también riesgos derivados de un mal uso, cuyas consecuencias son imprevisibles y que pueden afectar no sólo a quienes las emplean sino al resto de la humanidad e, incluso, a las generaciones futuras. Inconvenientes y ventajas que conducen a que las biotecnologías se perciban como una espada de doble filo y a que los ciudadanos tengan grandes miedos y grandes esperanzas sobre sus posi-

bilidades. Estas ambivalencias se reflejan en el debate bioético y resultan patentes en los medios de comunicación y en la opinión pública. Es habitual preconizar un principio general de precaución con el cual no cabe sino estar de acuerdo, siempre que no nos haga adoptar la postura de «prohibir por si acaso», a veces subyacente a visiones del futuro que resultan un tanto apocalípticas. Así se suele insistir en la necesidad de establecer una regulación que prevenga y frene los posibles abusos. Pero, como se ha indicado más arriba, normativa ya existe tanto en el ámbito nacional como internacional; lo que ocurre es que la mera existencia de normas es insuficiente. Regular desde arriba no basta; es necesaria una información rigurosa y un debate previo sobre las implicaciones de la biotecnología que permita llegar a establecer acuerdos, aunque sean parciales y revisables.

En este sentido, es constatable que cada vez que se descubren nuevas aplicaciones de las tecnologías genéticas, sobre todo si afectan al origen de la vida, se alzan voces que reclaman pararlo todo, «desinventarlo» si fuere posible. Aseguran que estamos suplantando a la divinidad y que nuestras pretensiones y nuestro orgullo serán castigados. La cosa no es de ahora, ni mucho menos. La corriente que desconfía del conocimiento y de las novedades ha existido siempre: desde Adán y Eva en el Paraíso («si coméis del árbol de la ciencia seréis como dioses») a Ícaro, o Perseo, o Fausto... Pese a ello, el ser humano siempre ha querido saber para controlar los procesos de la naturaleza, que se consideraban inamovibles mientras no se conocía cómo se desarrollaban. No obstante, ya hace tiempo que sabemos que si sembramos en determinadas condiciones obtenemos mejores cosechas que si dejamos que el trigo salga solo. Hace tiempo que intentamos controlar las condiciones naturales: ponemos calefacción en invierno y aire acondicionado en verano, preferimos viajar en coche, o en avión a hacerlo andando, o en burro. Hablar por teléfono, usar internet, o grabarnos en vídeo, permite estar en varios sitios a la vez –incluso después de muertos podemos hacernos presentes y dejar mensajes–, lo que proporciona posibilidades de intervención y control antes sólo reservadas a la divina ubicuidad.

Pero la primera vez asusta, nos preocupa salir de lo que siempre se ha hecho, de lo que siempre ha sido así. La falacia naturalista –«*es* así luego *debe* ser así»... y seguir siendo así– es grata a la naturaleza humana que considera la costumbre como necesidad. A los niños para tranquilizarlos les contamos siempre los mismos cuentos, de la misma manera, con las mismas palabras. Repetir sosiega: es un recurso literario y un uso habitual de las religiones (de los *mantras* al *rosario*) Sin embargo ¿qué nos hace adultos si no es tomar las propias decisiones y dirigir nuestra propia vida? Las nuevas tecnologías genéticas nos permiten intervenir en procesos que antes estaban fuera de nuestro alcance –en manos del azar– y que por ello considerábamos como *naturales*. Ahora podemos canalizarlos. Y esto genera responsabilidad por la orientación que demos a las transformaciones: ¿alimentos para todos? ¿diagnósticos y medicina preventiva? ¿fármacos a la carta generalizados? O, por el contrario, ¿ejércitos de humanoides esclavizados? ¿selección exhaustiva y discriminatoria para

acceder a los puestos de trabajo o a un seguro? ¿datos genéticos, personales y sensibles, de libre acceso? ¿ciudadanos transparentes? La decisión no corresponde a las tecnologías genéticas. Dependiendo del nivel a que estemos considerando las cosas: se tratará de una decisión política y social, o de una decisión ética.

Los seres humanos somos «por naturaleza» culturales –es decir, adaptadores del medio– y está en nuestras manos elegir y actuar moralmente. Cómo ejercer la libertad es algo que *se debe* decidir responsablemente y esa decisión *se debe* construir socialmente. Pero hablar de *deber* es hablar de normas. De restricciones que nos imponemos a nosotros mismos y cuya procedencia hay que justificar; porque la libertad es el principio y el punto de partida, aunque pueda ser limitada si existen *razones* para ello. Podemos escoger qué dirección queremos darle a nuestra vida, esa será una decisión moral –autónoma–; y también podemos establecer que dirección queremos darle a nuestra sociedad, pero ésta tendrá que ser una decisión colectiva –política y jurídica–, si queremos que sea vinculante.

El filósofo Peter Singer señala que los adelantos biotecnológicos, al poner en nuestras manos infinitas posibilidades nuevas, obligan a reescribir los viejos códigos y propone como gran nuevo mandamiento: «responsabilízate de tus propias decisiones». Una gran tarea para el siglo que ha comenzado, que nos cambiará la vida y la forma de asumir las decisiones para conseguir un mundo más feliz y más humano.

ASPECTOS JURÍDICOS QUE PUEDEN PLANTEARSE TRAS LOS AVANCES DE LA NUEVA GENÉTICA

Prof. Dr. Carlos M.^a Romeo Casabona

Doctor en Derecho, Doctor en Medicina, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco, Director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA y Diputación Foral de Vizcaya «Derecho y Genoma Humano», Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Director de la Revista Derecho y genoma humano, Miembro de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida y Asesor, en varias ocasiones, de comisiones europeas y nacionales sobre estos temas.

Como punto de partida que cualquier jurista ha de plantearse al abordar este tema, he de referirme, como instrumentos más adecuados, a los aportados por los derechos humanos y por otros dos instrumentos jurídicos relacionados con ellos: *La declaración de la UNESCO sobre genoma humano y derechos humanos* y *el Convenio del Consejo de Europa sobre derechos humanos y biomedicina*.

Este último convenio, en vigor en España desde el 1 de enero del pasado año, ha propiciado la creación en nuestro país de una Comisión interministerial que intenta ver cuáles son los problemas jurídicos que deben abordarse para que la legislación española se adapte a las exigencias del Convenio.

En segundo lugar, es necesario adoptar un cambio de actitud ante los fenómenos nuevos que nos presentan las ciencias de la vida en general, y de la medicina y la biología en particular. Esta necesidad de cambio de actitudes y de revisión de las valoraciones sociales que pueden girar en torno a las mismas, viene exigida por las propias novedades que aportan la ciencia y la tecnología. No siempre los valores tradicionales dan respuestas adecuadas, satisfactorias y claras a las nuevas situaciones que se van planteando. Muchas veces, desde la ética o el derecho se pretende trasladar un conjunto de valores a supuestos nuevos en los que, de hecho, ya no encajan.

Pongamos un ejemplo que refleje mejor la idea que quiero transmitir. Dentro del ámbito de la medicina, cuando hace años se trataba por primera vez la cuestión de la muerte cerebral, a raíz de los primeros trasplantes de órganos, surgió una nueva polémica en torno a lo que se consideraba vida y lo que se consideraba muerte. Tan sólo los neurofisiólogos o algunos médicos de unidades de cuidados intensivos tenían conocimientos sobre esta mate-

ria. Muchos opinaban que se estaba matando a la persona, hubo que replantear, pues, reciclar estos conceptos desde el punto de vista legal. Ahora surgen conceptos como el genoma humano y se dice que es intocable, inapropiable (se habla incluso de patentes); pero, ¿por qué? Porque intentamos trasladar ideas, valores, valoraciones que estaban previstas para otras situaciones. En la actualidad, también, ocurre lo mismo con los embriones. Hasta hace años no existían embriones «in vitro», ni mucho menos embriones «somáticos».

Nos estamos enfrentando a realidades nuevas y por tanto, no sólo el derecho, sino en general todas las ciencias del pensamiento que tienen un enfoque axiológico o valorativo, no acaban de encajarlas. ¿Qué significa un embrión somático?, ¿en qué se diferencia, desde el punto de vista ontológico, de un embrión gamético?

Es desde luego cierto que tampoco debe llegarse a otro extremo opuesto: el hecho de tener una mente más abierta, más dispuesta a romper incluso con nuestras propias actitudes, concepciones o valoraciones no significa que debemos adoptar una posición de seguidismo ante las presiones de la comunidad científica, investigadora o incluso económica presente en muchas de estas investigaciones (empresas de biotecnología, farmacología, etc.). No podemos conformarnos con el papel de espectadores que legitimamos los resultados y las técnicas que se van desarrollando. Sería una tarea bastante pobre y bien lejana de lo que corresponde aportar desde el enfoque irrenunciable del Derecho.

Las diversas novedades que aporta la genética plantean una serie de cuestiones jurídicas.

El *mapa del genoma humano* ha puesto de manifiesto que el número de genes es considerablemente inferior a lo que se esperaba. Se ha comprobado que no se cumple el axioma un gen/una proteína, sino que un gen puede codificar más de una proteína. Además se ha visto que las diferencias en el genoma entre unos seres vivos y otros no son tan importantes; incluso son muy pequeñas cuando se hallan en una escala filogenética muy próxima. Estos hechos llevan a unas conclusiones a las que, desde el punto de vista del derecho, o al menos desde el punto de vista social, deberían reconocerles una especial significación.

En primer lugar, queda reafirmada la capacidad de autodeterminación del ser humano. Esta es una discusión del máximo interés desde el punto de vista del derecho, que lleva arrastrando el ser humano desde hace siglos. La responsabilidad se ha basado en la idea de que el ser humano es un ser responsable porque tiene la capacidad de autodeterminación (lo que tradicionalmente se denominaba libre albedrío). Por tanto, la personalidad no está determinada por los genes, sino que es la suma de una serie de condicionamientos que pueden ser biológicos (genéticos), pero que también pueden estar muy fuertemente condicionados por el entorno. No se debe confundir la personalidad de cada individuo con las capacidades efec-

tivas de que éste disponga para manifestar esa personalidad, aquellas podrán ser mayores o menores, el individuo concreto podrá presentar discapacidad o no; pero eso no va a determinar su libertad, la posibilidad de desenvolvimiento de su personalidad.

En segundo lugar, y también ha sido muy importante para el derecho, puede afirmarse sin duda alguna la carencia de cualquier soporte genético para las ideologías racistas, que no son más que ideologías, pero que a lo largo de la primera mitad del siglo XX han resultado tan perniciosas para la humanidad, basándose frecuentemente en pretendidos soportes biológicos. No hay razas inferiores unas a otras.

Todo esto nos lleva también a adoptar una posición de mayor sensibilidad, de mayor respeto y de responsabilidad hacia toda la materia viva, sobre todo con los seres vivos con los que tenemos una mayor proximidad filogenética porque, al fin y al cabo, con estos últimos compartimos un universo ético semejante.

Otras nuevas esferas de conocimiento, asimismo de gran interés para el derecho, que se abren a partir de la conclusión del mapa del genoma humano están relacionadas con el desarrollo de la *farmacogenética*. Si la farmacogenética va a permitir la producción de medicamentos adaptados a las características de cada individuo, eso requerirá efectuar al paciente una serie de análisis previos individuales, con lo cual tenemos otro factor más que nos tiene que llevar a considerar la protección de los datos genéticos de cada persona. Desde el punto de vista del derecho éste es el reto más inmediato: adoptar las medidas jurídicas suficientes para proteger los datos genéticos de cada individuo con el fin de que se dé un buen uso de ellos y no puedan volverse contra la propia persona, utilizándolos en su perjuicio.

En relación con los *embriones «in vitro»*, los embriones preimplantatorios, nos encontramos ante realidades nuevas para el derecho, aunque la ciencia los conozca ya desde hace años. Se está viendo que configuran una realidad que no se puede abarcar por completo porque en cada momento, de forma constante, aparecen situaciones nuevas. En estos momentos lo más inmediato es la posibilidad de recurrir a células embrionarias (células madre) para realizar investigaciones, con el fin de poner a disposición del ser humano en el futuro nuevas y revolucionarias terapias. Con estos embriones pueden realizarse acciones que podríamos tal vez calificar de ambivalentes, porque pueden beneficiar o perjudicar a ese embrión. Entre las primeras destacan el diagnóstico preimplantatorio (aunque este también puede resultar ambivalente en ciertos casos, como veremos después) y la terapia embrionaria; entre las segundas pueden darse acciones que no son compatibles con la existencia de ese embrión o con su destino para la reproducción, como son la investigación, la experimentación y también para obtener tratamientos o terapias a favor de terceros, de otras personas.

La consecuencia más inmediata del diagnóstico preimplantatorio es la selección de

embriones, lo que supone la exclusión de embriones portadores de genes deletéreos, que han sido transmitidos por sus progenitores. La selección consiste en quedarse con los sanos para la reproducción, descartando al mismo tiempo los que presentan anomalías. Pero también cabe otra posibilidad, que es seleccionar embriones sanos que posean ciertas características y desechar otros embriones, bien porque sean portadores de enfermedades (aunque no sea este el objetivo principal) o bien porque aun siendo sanos, no poseen las características buscadas. En este último caso puede surgir ya un problema jurídico. Es lo que podríamos denominar eugenesia positiva. Algunos ven en esta posibilidad el instrumento eugenésico positivo más poderoso de que se va a disponer.

Hemos conocido recientemente, a través de los medios de comunicación, que se podrían seleccionar embriones sanos, buscando que sean compatibles con otro niño ya nacido de la misma familia, con el fin de poder realizar un trasplante desde el nuevo hermano y curar así una enfermedad grave en este hermano mayor.

Desde el punto de vista jurídico, cabe destacar que existen diferencias en las legislaciones de los diversos países. Así, hay legislaciones que permiten que se puedan seleccionar embriones sanos y descartar los portadores de enfermedad. En España, la ley de técnicas de reproducción asistida permite, con toda claridad, el diagnóstico preimplantatorio; en otros países está totalmente prohibido.

El problema se plantea con los embriones sanos que, por diversos motivos se podrían descartar para la reproducción. En la ley española de técnicas de reproducción asistida esto no está expresamente prohibido, pero de forma indirecta sí, ya que hay una disposición adicional de esta ley, que no ha sido desarrollada por el Gobierno, en la que se encomienda la elaboración de una lista de enfermedades graves que se podrían eliminar de esta forma (con diagnóstico y terapia). También se permite el diagnóstico preimplantatorio para comprobar la viabilidad o inviabilidad de los embriones obtenidos.

Hay un pasaje muy llamativo en esta ley que señala que cuando el embrión presenta anomalías graves, el médico desaconsejará la transferencia de ese embrión. Cuando se encomienda esta función de desaconsejar, parece indicar que no se está encomendando la función de decidir. La decisión correspondería a la pareja o, en su caso, si hubiera problemas de otro tipo, a la mujer. Al respecto de esto se me plantea una cuestión en un supuesto que parece difícil que ocurra: si la madre, por razones religiosas o porque su marido ha fallecido, o por cualquier otra razón quisiera que se le implantase un embrión a pesar de que se hubieran detectado en él serias anomalías, ¿deberían emplearse estas técnicas tan costosas en casos como este? Así al menos está expresado en nuestra legislación.

También cabría aplicar el diagnóstico preimplantacional para la selección del sexo de

los embriones, o para la selección de los embriones en función del sexo. Como regla general esta práctica se suele prohibir, pero se admite una excepción: cuando se trata de prevenir enfermedades ligadas al sexo. La pregunta que se plantea aquí es ¿qué justificaría la selección del sexo de los embriones? En algunos países, con culturas diferentes a la occidental, se ha producido (no por esta técnica de diagnóstico preimplantacional, sino mediante otras técnicas como la interrupción del embarazo) un desequilibrio de nacimientos en relación con el sexo. En los países occidentales, al menos de momento, no hay una discriminación de sexos en cuanto a los nacimientos; la prohibición se mantiene.

Para terminar este punto, el Convenio del Consejo de Europa sobre derechos humanos y biomedicina «autoriza la realización de análisis genéticos, con fines médicos o de investigación»; pero además añade una cláusula que ha suscitado interrogantes: «siempre en el contexto de un consejo genético apropiado».

Parece acertado que con fines médicos implique el contexto de un consejo genético, pero parece que se elude o pretende ignorar el que se puedan realizar estos análisis con cualquier otro fin no médico, de forma arbitraria o incluso con cualquier otro fin médico no justificado mediante todas las pautas y protocolos que están presentes en el consejo genético. No se justifica (aunque pueda ser un problema de redacción) el que se vincule la investigación al contexto de un consejo genético.

También en ese Convenio se señala expresamente la prohibición de cualquier forma de discriminación de las personas por sus características genéticas.

Apunto, para finalizar, la cuestión de la experimentación con células madre que podrían obtenerse de embriones que se creen con esta finalidad o bien que sean embriones «sobrantes» de técnicas de reproducción asistida; es decir, embriones que se encuentran criopreservados. En relación con este asunto surge una polémica que incluso ha provocado cambios legislativos en el Reino Unido.

En el panorama europeo la legislación a este respecto es muy dispar. Se dan algunas contradicciones dentro del marco del Convenio del Consejo de Europa. En un artículo dedicado a estos temas, que fue objeto de una importante discusión previa a su redacción definitiva y a su aprobación: por un lado se prohíbe la creación de embriones humanos para la investigación y, por otro, se señala que si la ley nacional permite la investigación con embriones, esa ley deberá establecer unas garantías adecuadas para el embrión.

CONSECUENCIAS SOCIALES DE LOS NUEVOS AVANCES DE LA GENÉTICA HUMANA

Prof. Dr. Salustiano del Campo

Profesor Emérito de la Universidad Complutense de Madrid, Secretario de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas y miembro del Patronato de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

En un cierto sentido, la ética proporciona al individuo un programa de ajuste a las contingencias de la vida diaria en general y a alguno, o algunos, de sus aspectos en particular. Existen, pues, una ética general, éticas individuales y éticas concretas (como la ética de la ciencia, la ética de la economía, la ética familiar y otras). No es raro que algunas de estas éticas concretas choquen entre sí, en el marco de la ética general de una sociedad, confrontando o por lo menos creando dudas, acerca de la norma que debe prevalecer en cada caso. Así sucede entre la ética científica y la ética religiosa en lo que se refiere, por ejemplo, a las nuevas técnicas de la reproducción. Esto no constituye un caso singular, ya que la respuesta de una sociedad cualquiera a un invento puede plantear problemas éticos, a veces de importancia considerable.

Naturalmente, en la ética general de una sociedad científica existen normas y valores que no están presentes en las que no son científicas y para probarlo, recordaré que la misma mañana del día 24 de febrero de 1997, el entonces Presidente de Estados Unidos, Bill Clinton, escribió la siguiente carta al Presidente de la Comisión Asesora de Bioética de Estados Unidos:

«Querido Doctor Shapiro:

Como usted sabe, hoy se ha publicado la noticia de que los investigadores han desarrollado técnicas para clonar ovejas. Esto acredita un descubrimiento científico muy notable, pero plantea cuestiones importantes. Mientras que este adelanto tecnológico podría tener beneficios potenciales en áreas como la investigación médica y la agricultura, también suscita dudas éticas muy serias; en particular, en lo que atañe al posible uso de esta tecnología para clonar embriones humanos. Debido a esto pido a la Comisión Asesora Nacional de Bioética que revise a fondo los temas legales y éticos asociados con el uso de esta tecnología y se me informe dentro del plazo de noventa días, haciéndome recomendaciones sobre posibles acciones federales a tomar para prevenir su abuso».

A esta carta tan concisa, tan bien pensada y tan concordante con el espíritu de la sociedad norteamericana, el doctor Harold Shapiro contestó, el 9 de junio de 1997, adjuntando el amplio informe encargado, acompañándolo de una carta en la que decía, entre otras cosas:

«El 24 de febrero de 1997, inmediatamente después del anuncio de que científicos en Escocia, habían tenido éxito en la clonación de una oveja adulta, usted pidió a la Comisión Asesora Nacional de Bioética que revisara los temas legales y éticos asociados con el uso de esta tecnología y que se le informara dentro de los noventa días siguientes añadiendo recomendaciones. Una semana después usted dio instrucciones a los jefes de los departamentos y organismos ejecutivos, a fin de que no se concedieran fondos federales para la clonación de seres humanos, asegurándose de este modo de que no se obraría precipitadamente mientras la Comisión llevaba a cabo su estudio»

(...) «No resulta sorprendente que hayamos descubierto que la capacidad potencial de clonar seres humanos mediante la transformación de núcleos celulares plantea un gran número de complicadísimos problemas, tanto viejos como nuevos, de naturaleza científica, religiosa, legal y ética. A decir verdad, la Comisión no ha sido capaz, en estos momentos, de ponerse de acuerdo sobre todas las cuestiones éticas que rodean a la clonación de seres humanos por este procedimiento. Ante el estado actual de la ciencia, a todos nosotros, sin embargo, nos parece claro que cualquier intento de clonar seres humanos, mediante la transferencia de núcleos celulares es incierta en su realización e inaceptablemente peligrosa para el feto y, por tanto, moralmente rechazable. En la actualidad, sobre este juicio se podría conseguir fácilmente un consenso moral. A esto se añade que la controversia sobre las cuestiones sociales y éticas suscitadas por este nuevo descubrimiento requieren más deliberación y más datos científicos. Recomendamos, por tanto, que continúe la moratoria actual de los intentos de crear niños de esta manera y que usted solicite inmediatamente al sector privado que, mientras la legislación federal que prohíbe el uso de estas técnicas para crear niños esté en estudio, las respete voluntariamente»

(...) «Nos han impresionado las dificultades derivadas de la carencia de conocimiento acerca de la genética y de las bases científicas de la clonación que se han revelado en las respuestas del público y de los medios de comunicación ante la oveja Dolly. Creemos por tanto que el Gobierno Federal debe continuar incentivando la educación pública en este área científica, de modo que la deliberación pública esté lo mejor informada que sea posible».

Traigo este decisivo intercambio epistolar a colación porque considero que es el primer aspecto social que puede advertirse en este gran acontecimiento. En una sociedad que se caracteriza por la promoción de la ciencia y la defensa a ultranza de la libertad de investigar,

el mismo día que la prensa recogió la noticia (sorpresa, sin duda), de la clonación de «Dolly», el Presidente de los Estados Unidos advirtió la trascendental importancia que este hecho tenía y asumió su responsabilidad, poniendo en marcha la maquinaria a su disposición para obtener en el corto plazo de tres meses toda la información asequible y algunas recomendaciones para actuar.

En el caso de una sociedad como la española, tenemos pruebas inconfundibles de que la reacción a la ciencia es casi insignificante (por no decir inexistente). Estos días se han publicado manifestaciones de científicos que se quejan de la carencia en España de una ley de la ciencia capaz de abordar los retos que se nos acumulan. La Ley de Fomento y Coordinación de la Investigación Científica y Técnica (a la que vulgarmente llamamos Ley de la Ciencia), ha cumplido 15 años y fue aprobada por el Parlamento, durante la primera mayoría absoluta del PSOE. Sus intenciones, como sucede entre nosotros con tantas leyes, son buenísimas; pero su aplicación ha sido muy desigual y la dispersión de las responsabilidades entre los departamentos ministeriales no ha favorecido el logro de sus objetivos. Pese a las mejoras indudables registradas en el campo de la investigación, seguimos siendo muy deficitarios en dos aspectos: la calidad y la rentabilidad. De aquí que se pida un nuevo marco legal, aunque tal vez no bastará con esto, porque lo que no tenemos es aprecio de la ciencia, valoración adecuada de lo que ésta puede contribuir al bienestar de nuestra sociedad ni predisposición a ser, no ya seguidores, sino líderes en este campo.

Actualmente la cantidad de decisiones políticas que necesitan basarse en conocimientos científicos y técnicos crece de manera acelerada y por supuesto, los políticos no pueden estar al día de los avances que se registran. Ello conduce a que se creen *organismos consultivos* que cuenten con el concurso de los mejores especialistas en cada área, lo cual no obsta para que la decisión siga como hasta ahora, en manos de los políticos democráticos.

Nuestro país carece de un mecanismo consultivo general en temas científicos; tan sólo existen algunos comités específicos como el de Reproducción Asistida, que deriva de una Ley de 1988; el de Bioseguridad, que vigila los productos genéticamente modificados, y el Comité sobre Encefalopatías Espongiformes Transmisibles, creado en plena crisis de las «vacas locas». Éstos y otros comités deben ser especializados, independientes y transparentes; pero, sobre todo, deben funcionar; cosa que no sucede con el citado Comité de Reproducción Asistida, que lleva al menos dos años sin reunirse.

Entre los problemas que se plantean en el choque de éticas podemos señalar, por un lado, la definición de qué es natural y, por otro, qué es correcto y también que la dilucidación de esta cuestión es esencialmente política, porque ninguno de los contenidos conceptuales en pugna es demasiado claro. A menudo, en las sociedades democráticas se crean y compiten por el poder partidos con nombres como, por ejemplo, el Partido del Derecho

Natural, que es muy expresivo; pero este enunciado es impreciso y discutible. La naturaleza tiene su despliegue y su curso, pero no está hecha para el beneficio o el perjuicio del hombre y sobre todo ha sido bastante explotada con prácticas que no la respetan. ¿Es natural la agricultura intensiva? ¿Es natural la alimentación selectiva del ganado?

En realidad, el hombre moderno emplea el término *naturaleza* de un modo nostálgico y se sirve de él para describir lo que no es demasiado artificial. Hoy todo se altera y ya sucede esto con los genes modificados de las cosechas; se discute la modificación genética de los alimentos en lo técnico y en lo político, pero a nadie le pasa por la cabeza considerar esto inmoral por la sencilla razón de no ser natural.

Genoma humano

Después de haber descifrado el genoma humano, existe una esperanza desmesurada sobre que muy pronto va a ser posible aplicar este conocimiento a la medicina y a curar o prevenir enfermedades graves y de largo tiempo. Los genes de la especie humana pueden ser alterados o modificados sin que tengamos manera aún de conocer cuáles son las consecuencias últimas de hacerlo. Lo que sabemos es que hay quienes en nuestras sociedades mantienen que no hay que actuar sobre ellos y quienes piensan que el hombre es absolutamente libre, por su dominio de la ciencia, de considerarlos una parte más del mundo a su disposición. Esta *contraposición* entre los que niegan cualquier posibilidad de acción y quienes las admiten todas no es, sin embargo, la más corriente, porque el problema más grave se plantea al averiguar hasta dónde se puede llegar en la manipulación, lo cual conduce a buscar con desesperación una instancia superior capaz de definir, de una manera universal para el investigador, lo que se puede y no se puede hacer.

A menudo los hombres y las mujeres buscan *en la religión* los criterios que necesitan, pero con esto chocan hoy dos realidades. Por una parte, estos criterios no son los mismos en las diversas religiones (así, el judaísmo y el cristianismo protestante son más permisivos que el catolicismo). La segunda dificultad consiste en que nuestras sociedades occidentales están muy secularizadas y, por consiguiente, los ciudadanos que profesan alguna religión son muy escépticos sobre nociones tales como cielo, infierno, purgatorio, etc. Como consecuencia de todo ello, cualquier acuerdo tiene que ser convenido; esto es, ha de ser el resultado de un consenso parcial o total (y con él no terminan las dificultades, sino que probablemente empiezan las mayores). El creyente cuenta con respuestas para todos los asuntos de la vida, pero el ateo carece de ellas y el escéptico duda acerca de lo que más le conviene.

En el momento actual, el núcleo principal de los avances biogenéticos se ha producido en el campo de las *tecnologías de la reproducción*. En años recientes (un lapso de trein-

ta años), el simple uso de anticonceptivos ha cedido el paso a las técnicas de reproducción humana asistida, la inseminación artificial, la fecundación in vitro con transferencia de embriones y la transferencia intratubárica de gametos. A pesar de que se trata de avances recientes, han sido ya superados hasta el punto de que los problemas actuales son la fecundación de óvulos humanos con fines distintos a la procreación y la prohibición de utilizar embriones humanos para fines reproductivos. En cierto modo la inseminación artificial, cuyo primer fruto fue la niña británica Louise Brown, en 1978, no es que nos parezca algo del pasado remoto, sino que empieza a ser visto como rudimentario en comparación con los asuntos que hoy nos preocupan.

Es preciso destacar que las sociedades occidentales, aunque varían en el grado de aceptación de los métodos, no se quedan atrás a la hora de manifestarse favorables a todo cuanto la ciencia y la tecnología pueden conseguir. Son las iglesias, los sistemas de valores y los grupos de poder los que predicán e imponen la cautela. Aun así, no sólo se distingue entre lo que se puede hacer y lo que no se puede hacer, sino también entre lo que sirve a la reproducción y lo que tiene fines terapéuticos, siendo mayor la permisividad en lo que atañe a esta última condición.

Ingeniería genética

El punto de mayor controversia en lo relacionado con la clonación, y en general con la ingeniería genética, es la licitud de *utilizar embriones humanos* en la investigación. De los embriones se obtienen las *células madres* y los puntos de vista contrapuestos se refieren a la utilización de estas células para la clonación humana o a su uso para reproducir tejidos y encontrar curas para enfermedades como el Alzheimer y el Parkinson. Quienes se niegan de plano a la utilización de estos embriones hablan de la dignidad humana y observan que, con la clonación, el hombre se integra como coautor a la tarea esencial de la creación. Como quiera que, incluso para fines terapéuticos, las investigaciones requieren que se destruyan los embriones, la postura más reaccionaria califica este acto como puro y simple asesinato.

La mayor parte de quienes apelan a la *dignidad humana* para cerrarse en banda, no sólo contra la clonación de seres humanos a partir de embriones, sino incluso contra los usos terapéuticos que se permiten ya en algunas sociedades, se apoyan en un concepto de dignidad humana que está muy claro para quienes son partícipes de una determinada fe religiosa; pero muchísimo menos para quienes se sienten exclusivamente científicos. La realidad es que cualquier observador imparcial tiene que reconocer que una cosa es la dignidad humana en abstracto y otra muy distinta la variedad de condiciones que sufren o disfrutan los seres humanos en la vida real. No creo exagerado considerar que, en el mundo de hoy, el concepto de dignidad humana sólo adquiere plena validez a partir de un determinado nivel de pros-

peridad personal y social; de la misma manera como el concepto de calidad de vida es ajeno a aquellas sociedades que se hallan por debajo del nivel de subsistencia.

La discusión sobre lo que se puede y se debe hacer es muy prolija y si bien Estados Unidos acepta con condiciones la clonación de células de embriones humanos con fines terapéuticos, la Unión Europea niega financiación a toda investigación que use células embrionarias y el Reino Unido, siguiendo la pauta de Estados Unidos, es el único país europeo que ha autorizado la investigación de embriones humanos.

De hecho esta cuestión tiene dos vertientes. Es menos combatido el uso de embriones con fines terapéuticos, mientras que es común el rechazo a su uso con fines reproductivos. Esta discusión también está presente entre nosotros y el pasado verano, en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, Margarita Salas, la actual Presidenta del Instituto de España, dio un paso al frente y pidió a los científicos españoles que reclamen que se pueda investigar con células madre obtenidas de embriones, dado su potencial terapéutico y médico. Después de todo, parece absurdo que los treinta o cuarenta mil embriones que hay congelados en España, no se utilicen para investigación terapéutica.

En realidad, la investigación en este campo va por delante de la ley y lo que era moderno a finales de los setenta ha sido superado por los acontecimientos. También cabe recordar en este punto que, a lo largo de la historia, la negativa al uso de determinadas técnicas ha resultado generalmente estéril ya que, en la escala de valores y necesidades del ser humano, la norma general es que si algo se puede hacer se acaba haciendo. Si de algo adolece la sociedad actual es de un sistema de valores comúnmente aceptado.

Además, la clonación terapéutica no daña a nadie y muchos dudan que plantee problemas éticos de fondo, porque la obtención de células madre a partir de embriones se realiza cuando el embrión está en una fase muy temprana y aún no se ha implantado.

Por si todo esto fuera poco, la regulación de la actividad investigadora privada y pública en este campo es muy distinta, siendo más favorable en la privada. De esta forma, de seguir por este camino, el sector privado acumularía la mayor parte de las patentes terapéuticas. Al examinar este asunto, el Premio Nobel de Química, Paul Berg, resume su conclusión con esta pregunta: «¿*Qué mayor moralidad cabe que hacer cuanto podamos para ayudar a los individuos cuyas vidas están plagadas por la enfermedad?*»

Además, la relevancia de la distinción entre público y privado se pone claramente de manifiesto en el deslizamiento de la medicina hacia el mundo de los negocios. Las grandes empresas acabarán aprovechándose de las patentes que consigan los científicos que trabajan para ellos. Según algunos críticos existe una especie de plan comercial oculto que es conde-

nable porque supone la búsqueda del lucro basándose en la enfermedad y en el sufrimiento de la población.

Entre marzo y abril de 2001, el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) estudió las opiniones y actitudes de los españoles ante la biotecnología, obteniéndose como resultado la siguiente conclusión: Es imprescindible que la investigación científica esté financiada por el Estado, que las decisiones sobre la ciencia y la tecnología estén en manos de expertos, aunque los ciudadanos deben jugar un papel más importante en ellas. El 64% de los entrevistados se manifestó contrario a la ingeniería genética aplicada a embriones y la mayoría defiende que, en el caso de utilizarla con embriones humanos, debería ser solamente para impedir que los niños hereden enfermedades graves y para curar enfermedades genéticas importantes, pero nunca para mejorar las características físicas o la inteligencia.

Hay, sin embargo, en la escena internacional quienes se expresan en sentido radicalmente contrario, como el doctor italiano Antinori que, al defender su proyecto ante la Academia de Ciencias de Estados Unidos, mantuvo que la clonación humana acabará aceptándose como la fecundación in vitro y un grupo de británicos piensa que la clonación de seres humanos será inevitable en veinte años y que la clonación reproductiva es éticamente aceptable para ciertos casos y podría ser asumida por una gran parte de la sociedad si se le explica correctamente. En realidad ya hay patentes registradas para clonar seres humanos, algunas aceptadas por la Comunidad Europea.

Finalmente, es preciso tener en cuenta que tras las disputas sobre la clonación se esconde la defensa o el rechazo del eugenismo, que es un ideal que nos ha conducido en Occidente en más de una ocasión, a grandes catástrofes y, al menos en parte, a una guerra cruel.

La fantástica actividad investigadora en las fronteras mismas de la vida provoca un pánico profundo, sobre todo al pensar que podrían producirse muchas personas idénticas, algo que ya ha sido utilizado plásticamente en determinadas películas. El punto de partida de esta actitud es la creencia de que la dotación genética de una persona y sus rasgos físicos y psicológicos están directamente relacionados. Este determinismo biológico tiene graves consecuencias porque se extiende también a la sociedad. Los que lo defienden opinan que cuando conozcamos la secuencia de todos nuestros genes sabremos en qué consiste el ser humano. «Sabremos –dice Lewontin– por qué algunos de nosotros somos ricos o pobres, poderosos o débiles, sanos o enfermos; sabremos también por qué unas sociedades son ricas y poderosas y otras débiles y pobres; por qué un sexo o una raza son determinantes». Por supuesto, esta presumida correspondencia entre genes y enfermedades es demasiado simplista, ya que los genes se relacionan entre ellos y con el medio ambiente de una forma muy compleja.

Una gran preocupación actual es el efecto que la clonación puede tener sobre valores sociales importantes. Robertson dice: *«En un sentido importante, la clonación no es lo más radical, sino la capacidad de alterar o manipular el genoma de una persona. La clonación toma un genoma y trata de replicarlo y esto es bastante menos grave que añadirle o sustituirle genes, que podrían hacer que un niño naciera con características diferentes a las que tenía originalmente»*.

Observaciones finales

Los párrafos anteriores contienen argumentos y preocupaciones relacionados con los efectos sociales de la clonación de seres humanos. Pero, frente a ellos, hay otros que favorecen la elección individual sobre si se debe usar, o no, cualquier tecnología disponible.

Por una parte, en las sociedades actuales predomina la presunción favorable a la libertad individual; es decir, la noción de que la ciencia sirve para construir nuevas opciones que acaban siendo aceptadas si no dañan a los demás.

En segundo lugar, está muy extendido el prejuicio de que determinadas funciones humanas, entre las que se encuentra la reproducción, son estrictamente personales y deben permanecer exentas de control ajeno. Son los individuos los que deciden convertirse en padres, asumir determinadas responsabilidades o renunciar a libertades personales. La clonación provoca una auténtica revolución histórica porque los hijos lo van a ser de un solo ser humano y el método que se emplea podría llegar a erigirse en la alternativa a la procreación.

Otro argumento contra la prohibición de crear niños a través de la transferencia de núcleos se centra en la necesidad de fomentar la investigación científica y seguir logrando avances. Hoy la libertad de buscar ética y responsablemente el saber es un valor en nuestras sociedades, compartido tanto por los científicos como por los que no lo son, pero eso no suponen que la investigación científica esté exenta, entre otros, de los controles morales establecidos en las declaraciones internacionales sobre la ética de la investigación con seres humanos, entre las que se pueden citar el código de Nüremberg y la declaración de Helsinki y, por si esto fuera poco, es preciso distinguir entre la libre búsqueda de conocimientos y el método para lograrlos, que también puede ser regulado, así como la atención que la sociedad y la familia presten a los niños que nazcan por este método.

La ciencia avanza demasiado rápidamente como para que podamos abarcar desde el principio todas sus implicaciones. El mismo saber que sirve para producir medicinas maravillosas puede utilizarse para fabricar medios químicos o bacteriológicos de destrucción masiva. La ciencia no tiene alma propia, sino que somos nosotros quienes determinamos y

aquí nos corresponde insistir en que se ha de respetar siempre la dignidad humana, pero esto tiene una modulación social, no tiene un significado fijo y común en la vida real, aunque sí en el mundo de los valores. Este es el problema de fondo que acompaña a nuestros avances científicos, a nuestra utilización de la ciencia y a nuestras obligaciones y derechos como seres humanos.