

LA MANIPULACION GENETICA

JAVIER GAFO

**CATEDRATICO DE TEOLOGIA MORAL Y DIRECTOR
DE LA CATEDRA Y MASTER DE BIOETICA.
UNIVERSIDAD COMILLAS. MADRID**

1. EL DESARROLLO DE LA GENETICA.

La Biología y, en concreto, la Genética, se ha convertido en la ciencia más significativa en los últimos 25 años, desbancando de su puesto a la Física. La evolución de la Genética ha sido espectacular, ya que su nacimiento oficial tuvo lugar en el mismo comienzo de este siglo –cuando DEVRIES redescubre las leyes de MENDEL, publicadas en 1865, pero que no fueron reconocidas por la comunidad científica. Desde entonces, y especialmente en los últimos 25 años, la Genética ha adquirido un extraordinario relieve y ha abierto un gran número de dilemas éticos y jurídicos⁽¹⁾.

Las leyes de Mendel llegaban a la conclusión de que existían unos factores hereditarios que se trasmitían de forma precisa de generación en generación dentro de los seres vivos y a los que el danés JOHANSEN dio el nombre de “genes” –mientras que un biólogo británico BATESON daba el

(1) Cf. J.R. LACADENA, *Genética*, Madrid 1988; J. CHERFAS, *Introducción a la Ingeniería Genética*, Madrid 1984; R. SHAPIRO, *La impronta humana*, Madrid 1993; J. GAFO, *Problemas éticos de la manipulación genética*, Madrid 1992.

nombre de Genética a la nueva ciencia. En 1944 AVERY y sus colaboradores identificaron los genes con el ADN, el ácido desoxirribonucleico, presente en los cromosomas de las células. En 1953 J. WATSON Y F. CRICK descubren la estructura del ADN, un paso importantísimo en el conocimiento de esa molécula⁽²⁾. Durante los años 60 se descubre lo que CRICK calificó como “el dogma fundamental de la Biología Molecular”, es decir cómo se realiza el paso del mensaje hereditario contenido en el ADN a esos productos bioquímicos fundamentales en el hecho vital, las proteínas. El mensaje hereditario del ADN está escrito con cuatro bases nitrogenadas, Adenina, Citosina, Guanina y Timina, abreviadamente A, C, G y T, que distribuidas en tripletes - llamados también “codones” -codifican la síntesis de los 20 distintos aminoácidos que constituyen, a su vez, las proteínas de los seres vivos⁽³⁾.

A partir de la década de los 70 surge lo que el Premio Nobel NATHANS ha calificado como la “Nueva Genética”⁽⁴⁾. En efecto, hasta esa época la Genética había sido una ciencia teórica empeñada en el descubrimiento de las leyes de la herencia y el mecanismo de acción de los genes. Ahora comienza a convertirse en una tecnología de insospechadas posibilidades. La incipiente Nueva Genética comienza a desarrollar procedimientos que le permiten “tocar el gen”, es decir cortar el ADN en determinados lugares y trasferir los fragmentos cortados de unas especies a otras, con lo que las barreras naturales que separaban los seres vivos comienzan a diluirse. En este proceso juegan un papel fundamental un tipo de enzimas, las enzimas de restricción, que son como las tijeras con las que se puede cortar el ADN en lugares específicos. Además y en el caso de la aplicación de la Nueva Genética a los microorganismos, juegan un papel básico como vectores, con los que se transfieren los fragmentos de ADN, los plasmidios y los bacteriófagos o fagos - virus que atacan a las bacterias y que, en este caso, introducen los trozos de ADN en el interior de aquéllas⁽⁵⁾.

Surge así la manipulación genética⁽⁶⁾ -también llamada ingeniería genética y, sobre todo, técnica de ADN-recombinante- cuyo mismo nacimiento vino acompañado por una importante polémica. En efecto, poco después de

(2) J. D. WATSON y F.H.C. CRICK, *The Double Helix*, Londres 1969.

(3) Cf. J.M. MORETTI y O. de DINECHIN, *El desafío genético*, Barcelona 1985; J.R., LACADENA, *El ADN, la Molécula de Doble Filo*, Burgo de Osma 1990.

(4) J.A. ABRISQUETA, *Los desafíos de la nueva Genética*, en “Verdad y Vida” 44 (1986) págs. 29-42.

(5) Sobre la Nueva Genética, cf. J. GAFO, *Problemas éticos...*, págs. 73-98; E. BROVEDANI, *L'Ingegneria Genetica. Aspetti scientifico-tecnici*, en “Aggiornamenti sociali” 37 (1986) págs. 517-534.

(6) El *Diccionario de la Real Academia de la Lengua* da un doble significado del término “manipulación”. Por una parte “operar con las manos o con cualquier instrumento” pero, por otra, significa “manejar uno los oficios a su modo o mezclarse con los ajenos” o “intervenir con medios hábiles, y a veces arteros, en la política, en la sociedad, en el mercado, etc...”. Lógicamente utilizamos el término en el primer sentido.

iniciarse el desarrollo de la nueva tecnología, el Premio Nobel P. BERG, junto con otros galardonados por el mismo premio, así como otros investigadores en este campo, alertan a la comunidad científica en una carta abierta a la revista SCIENCE sobre los riesgos inherentes a la nueva técnica. Afirmando el extraordinario interés científico de la manipulación genética, sin embargo subrayaban los imprevisibles riesgos de la técnica, ya que microorganismos modificados genéticamente podían escaparse al medio ambiente ocasionando enfermedades para las que los humanos careciesen de defensas⁽⁷⁾. La carta de BERG pedía una moratoria o detención de experimentos potencialmente peligrosos hasta que se convocase una reunión internacional de especialistas. Esta tuvo lugar en 1975 en Asilomar y en ella se marcaron una serie de barreras biológicas o físicas para impedir la diseminación de microorganismos modificados⁽⁸⁾. Sin embargo, pronto se constató que la alarma era injustificada y las rígidas directrices en este campo se fueron atenuando, al mismo tiempo que la técnica de ADN-recombinante comenzaba a conseguir éxitos realmente importantes⁽⁹⁾.

El año 1982 es una fecha importante en el desarrollo de la manipulación genética. Por una parte se obtiene el primer fármaco conseguido de esta forma: se introdujo en la bacteria "Escherichia coli" el gen humano responsable de producir la insulina y, en grandes tanques de fermentación, se lograron importantes cantidades de esta sustancia vital para el tratamiento de la diabetes, que anteriormente se obtenía a partir del páncreas de reses y cerdos⁽¹⁰⁾. Posteriormente se ha obtenido por un procedimiento similar la hormona humana del crecimiento, los interferones, la vacuna contra la hepatitis B...⁽¹¹⁾ Había nacido la Biotecnología basada en el ADN-recombinante, es decir la técnica de producción de productos de interés humano mediante seres vivos, si bien es verdad que la humanidad ya había producido, hacía mucho tiempo, los primeros productos biotecnológicos como el vino, el queso, el pan... (ya que eran microorganismos los responsables de los procesos de fermentación)⁽¹²⁾.

(7) P. BERG, y otros, *Potential Biohazards of Recombinant Molecules*, en "Science" 185 (1974), pág. 303 (Ver en "Labor Hospitalaria" 21, n° 214 (1989), págs. 33-334).

(8) Cf. D. GRACIA, *Problemas filosóficos de la Ingeniería Genética*, en AA.VV., *Manipulación genética y Moral Cristiana*, Madrid 1992, págs. 73-98.

(9) PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS ON MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Splicing Life: A Report on the Social and Ethical Issues of Genetic Engineering with Human Beings*, Washington 1982.

(10) Cf. J. CHERFAS, *Introducción a la Ingeniería...*, págs. 167-169; 181-201; 204-213.

(11) Sobre el desarrollo de la primera biotecnología, cf. J. GAFO, *Problemas éticos...*, págs. 99-120.

(12) C. ALONSO BEDATE, *Biología Molecular y Trasferencia del ADN*, en *Labor Hospitalaria*, 21 (1989), págs. 255-260; E. BROVEDANI, *Le applicazioni dell'Ingegneria Genetica. Dalla Biotecnologia alla Terapia Genica Umana*, en "Aggiornamenti sociali" 37 (1986) págs. 605-619.

En el mismo año 1982, PALMITER y sus colaboradores consiguen los primeros ratones transgénicos, a los que se les había microinyectado, en el estadio de cigoto, el gen responsable de la síntesis de la hormona del crecimiento de la rata⁽¹³⁾. El resultado fue que estos ratones tenían un tamaño aproximadamente doble del normal y que, además, transmitían esta característica a su descendencia. Posteriormente se obtuvo un resultado similar transfiriendo el gen humano responsable de la hormona del crecimiento en nuestra especie. Como había afirmado J. MONOD, para subrayar la identidad de los procesos biológicos básicos de todos los seres vivos, “lo que es aplicable a las bacterias, también lo es al elefante”⁽¹⁴⁾. Por tanto, la técnica de ADN-recombinante funciona no sólo en los microorganismos, sino que es también aplicable a los organismos superiores. De hecho se han conseguido muchos animales transgénicos, de tamaño superior, mediante transferencia genética: ovejas, cerdos... Hasta el momento actual y dentro del reino animal, las mayores expectativas se sitúan en la creación de vacas y ovejas transgénicas cuya leche sea idéntica a la humana o contenga en su interior fármacos de interés⁽¹⁵⁾. La tecnología se ha aplicado también a las plantas, con vistas a una mayor producción y se habla de una nueva “revolución verde”, basada en las técnicas de ADN recombinante. Se han conseguido ya plantas transgénicas que hacen innecesaria la utilización de insecticidas y pesticidas, con sus importantes ahorros económicos y, también, medioambientales⁽¹⁶⁾.

1990 es un segundo año importante en el tema que nos ocupa. En efecto, en ese año se aprueba en Estados Unidos el primer protocolo para realizar la primera terapia génica en humanos. Ante las enfermedades hereditarias, como por ejemplo la diabetes, la Medicina tiene dos vías de tratamiento: por una parte, una dieta baja en hidratos de carbono y, por otra, la administración de insulina. En ningún caso se cura la enfermedad, sino que se atenúan los efectos de la dolencia genética. Con la terapia génica se pretende curar la enfermedad en su mismo origen, en los genes defectuosos. En el momento actual, la única posibilidad de tratamiento se refiere a enfermedades monogénicas, causadas por un único gen, no sería, por tanto, aplicable a una enfermedad poligénica como la diabetes. La primera terapia génica la realizó en 1990 W. F.

-
- (13) R.D. PALMITER, R.E. BRINSTER, R.E. HAMMER y col., *Dramatic Growth of Mice that Develop from Eggs Microinjected with Metallothionein-growth Hormone Fusion Genes*, en “Nature” 300 (1982) págs. 611-615.
 - (14) Citado por K. RICARD, *Une révolution en Biologie. A propos du code génétique*, en “Etudes” 364 (1986) pág. 358; Ver J. MONOD, *El azar y la necesidad*, Barcelona 1970, pág. 116.
 - (15) Sobre animales transgénicos, cf. F. GROSVELD y G. KOLLIAS, *Transgenic animals*, 1992; sobre plantas transgénicas, cf. C.S. GASSER y R.T. FRALEY, *Genetic engineering plants for crop improvement*, en “Science” 244 (1989), págs. 1293-1299; G.M. KISHORE y C.R. SOMMÉVILLE, *Genetic engineering of commercially useful biosynthetic pathways in transgenic plants*, en “Current Opinion in Biotechnology” 4 (1993) págs. 152-158.
 - (16) F. Cf. GROS, *Las biotecnologías agrícolas del futuro*, en *La ingeniería de la vida*, Madrid 1993, págs. 103-134; *El impacto de la ingeniería genética en la biología vegetal*, en M. VICENTE y J. RENART, (Ed.), Madrid 1987, págs. 145-212.

ANDERSON ⁽¹⁷⁾, en dos niñas pequeñas afectadas por un síndrome de inmunodeficiencia congénita, llamado ADA, que, al carecer de defensas, estaban expuestas a cualquier agente patógeno. ANDERSON les extrajo células de la médula ósea, las trató en el laboratorio –insertándoles el gen normal– y las transfirió posteriormente de nuevo a la médula, consiguiendo una importante mejora de las dos pequeñas pacientes. Desde entonces se han aprobado ya numerosos protocolos de terapia génica, sobre todo en USA, y se ponen importantes expectativas en esta forma de terapia, especialmente en el tratamiento del melanoma y otras formas de cáncer, la fibrosis quística –la enfermedad monogénica más frecuente en humanos de raza caucásica– el SIDA... ⁽¹⁸⁾.

Es importante tener en cuenta que este tipo de terapia génica, llamada **somática**, no impide que estas personas puedan transmitir su deficiencia genética a su descendencia. Así se abre un segundo nivel de terapia, el del tratamiento de las células germinales, la llamada terapia génica **germinal**, para evitar que el nuevo ser esté afectado por una enfermedad genética. Igualmente podrían no sólo curarse enfermedades genéticas, sino potenciar caracteres hereditarios positivos, como la estatura: la llamada manipulación genética **perfectiva o de mejora**, que podría abrirse a la aplicación de forma masiva, la manipulación genética **eu génica** ⁽¹⁹⁾.

También en 1990 tiene lugar el inicio oficial del llamado Proyecto Genoma Humano, que ha sido calificado como el primer megaproyecto de la Biología, tanto por sus costes, como por su complejidad ⁽²⁰⁾. El mensaje genético de la especie humana, contenido en cada una de nuestras células, está escrito con 3.000 millones de letras –las cuatro bases nitrogenadas, antes citadas– y que equivaldrían a una biblioteca de mil libros, con mil páginas en cada libro. Los costes del proyecto de esa “lectura” fueron evaluados inicialmente en 3.000 millones de dólares. El plan prevé que la finalización del Proyecto Genoma

-
- (17) W.F. ANDERSON, *El tratamiento de las enfermedades genéticas*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 275-276 ; Sobre terapia génica humana, cf. J. GAFO, *Problemas éticos...* 121-138. La descripción de las primeras terapias génicas pueden encontrarse en R.M., BLAESE, S.A. ROSENBERG, W.F. ANDERSON, y Col, *T lymphocyte-directed gene therapy for ADA SCID. Initial trial after results after 4 years*, en “Science” 270 (1995) págs. 475-480.
- (18) Cf. L. THOMPSON, *Stem-Cell Gene Therapy Moves Toward Approval*, en *Science* 255 (1991) 1072; S.A. ROSENBERG, *Gene Transfer into Humans. Immunotherapy on Patients with Advanced Melanoma, Using Tumor-Infiltrating Lymphocytes Modified by Retroviral Genes Induction*, en *New England Journal of Medicine*, 323 (1991) págs. 570-578.
- (19) W.F. ANDERSON, *El tratamiento de las enfermedades genéticas*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 271-278; *Prospects for Human Gene Therapy*, en *Science* 226 (1984) págs. 401-409. Ver también: R.G. CRYSTAL, *Transfer of genes to humans: Early lessons and obstacles to succes*, en “Science” 270 (1995) págs. 404-410.
- (20) AA.VV., *El Proyecto del Genoma Humano*, Valencia 1990. Es sintomática la afirmación final, remedando a los libros religiosos del pasado: “Se acabó de imprimir... el día primero de octubre de mil novecientos noventa, fecha internacionalmente admitida para el origen

podrá realizarse en el año 2005 y permitirá hacer un mapeo o conocer la situación de los 50-100.000 genes humanos a lo largo de las 23 parejas de cromosomas, al mismo tiempo que la lectura de la secuencia de las bases permitirá conocer la raíz más profunda de las enfermedades genéticas⁽²¹⁾.

Este es el cuadro, expresado de forma necesariamente sucinta, de los logros conseguidos por la Genética en menos de 100 años. Obviamente y como todo progreso científico, plantea una serie de problemas éticos que nos disponemos a abordar. Los más importantes son⁽²²⁾:

- La Biotecnología basada en el ADN-recombinante.
- Diseminación de microorganismos genéticamente modificados al medioambiente.
- La aplicación a organismos superiores
- La utilización en la especie humana
- El Proyecto Genoma Humano.

2. LA IGLESIA CATOLICA Y LA MANIPULACION GENETICA.

2.1. PRIMERAS APROXIMACIONES A ESTA TEMATICA

El nacimiento de la Nueva Genética suscitó una importante reacción negativa procedente de algunas autoridades religiosas estadounidenses⁽²³⁾. Por parte de la Iglesia Católica ha habido ciertas tomas de postura con anterioridad a la **Donum Vitae** en la que se tratan tangencialmente algunos aspectos de esta temática⁽²⁴⁾. En este contexto deben citarse algunos discursos de Juan Pablo II⁽²⁵⁾.

-
- (21) Sobre el PGH desde el punto de vista científico, cf. J.R. LACADENA, *El proyecto 'genoma humano'* en "Labor Hospitalaria" 21 (1989) págs. 279-283; J. GAFO, *Ética y Legislación* en "Enfermería", Madrid 1994, 267-282; V. A. McKUSICK, *Construcción del Mapa Genético Humano y su Secuenciación*, en "Labor Hospitalaria" 21 (1989) págs. 283-286; M. MORENO MUÑOZ, *Implicaciones éticas del proyecto 'Genoma Humano'*, en "Proyección" 47 (1995) págs. 179-200.
- (22) Cf. J. GAFO, *Problemas éticos...*, págs. 97-98; J. GAFO, (Ed.), *Ética y Biotecnología*, Madrid 1993. Una de las primeras obras católicas en que se alertaba sobre esta problemática es la de B. HARING, *Ética de la manipulación*, Barcelona 1974.
- (23) El nacimiento de la Nueva Genética originó un rechazo por parte de las autoridades religiosas de USA: cf. *Tres Cartas Históricas*, en "Labor Hospitalaria" 21 (1989) págs. 333-335.
- (24) Sobre las tomas de postura de la Iglesia en relación con este tema, cf. J. GAFO, *Problemas éticos...*, págs. 161-172.
- (25) JUAN PABLO II, *Alocución a la Asociación Médica Mundial*, en "Ecclesia" 2.150, 19 de Noviembre de 1983, págs. 1.448-1.449; *Discurso a los participantes en el Congreso sobre la experimentación humana en Biología*, en "AAS" 75 (1983) págs. 37-38 (Cf. "Labor Hospitalaria" 21 (1989) págs. 342-344); *Discurso a la Academia Pontificia de las Ciencias*, en "Ecclesi" 2.051, 31 de Octubre de 1981, págs. 1354-1355.

La **Congregación para la Doctrina de la Fe** publicaba en 1987 la **Instrucción Donum Vitae** ⁽²⁶⁾, que aborda marginalmente algunos de los problemas éticos relacionados con la manipulación genética referida al ser humano. Además de los contenidos de este documento, ya referidos en el capítulo dedicado a la reproducción asistida, pueden subrayarse las dos siguientes afirmaciones:

- 1) La **Donum Vitae** considera legítimas las **intervenciones terapéuticas** sobre el embrión humano, “siempre que respeten la vida y la integridad del embrión, que no le expongan a riesgos desproporcionados, que tengan como fin su curación, la mejora de sus condiciones de salud o su supervivencia individual”. Siguiendo –y citando expresamente– el pensamiento de JUAN PABLO II, admite la terapia de las diversas enfermedades del embrión, “como las originadas por defectos cromosómicos”, ya que “tienden a promover verdaderamente el bienestar personal del individuo, sin causar daño a su integridad y sin deteriorar sus condiciones de vida” (I, 3).
- 2) La **Instrucción** condena la posible aplicación futura de la manipulación genética en el ser humano con **finés eugenésicos**: “Algunos intentos de intervenir sobre el patrimonio cromosómico y genético no son terapéuticos, sino que miran a la producción de seres humanos seleccionados en cuanto al sexo o a otras cualidades prefijadas. Estas manipulaciones son contrarias a la dignidad personal del ser humano, a su integridad y a su identidad”. “No pueden justificarse de modo alguno a causa de posibles consecuencias beneficiosas para la humanidad”, ya que cada persona merece respeto por sí misma (I, 6).

Los puntos más importantes de los discursos de JUAN PABLO II sobre este tema son los siguientes:

- 1) Se hacen ciertas referencias al **valor del progreso científico o tecnológico**, pero predomina un mayor énfasis en la necesidad de una **criteriología ética** que sea capaz de poner todo este progreso al verdadero e integral servicio del hombre. Dado el espectacular desarrollo científico y técnico conseguido por la humanidad, se hace especialmente necesaria y urgente una mayor sensibilidad ética, una creciente conexión entre la ciencia y la conciencia. Por ello, el Papa afirma que “la ciencia es un trabajo humano y debe dirigirse únicamente al bien de la humanidad. La tecnología, como transferencia de ciencia a las aplicaciones prácticas, debe buscar el bien de la humanidad y jamás

(26) CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Instrucción Donum Vitae sobre el respeto para la vida humana naciente y la dignidad de la procreación* (22 de Febrero de 1987), Cf. “Ecclesia” 2.310, 14 de Marzo de 1987, págs. 358-373.

trabajar contra dicho bien. Sin embargo, la ciencia y la tecnología deben ser gobernadas por principios morales y éticos”⁽²⁷⁾. El Papa afirma igualmente que “existen... formas de avance científico que no coinciden con el auténtico bien del hombre: el progreso científico se resuelve, en tales casos, en un retroceso humano”⁽²⁸⁾. Más en concreto y en relación con la Genética, el Papa subraya que “las ciencias biomédicas están registrando actualmente un momento de rápido y maravilloso desarrollo, sobre todo con relación a las nuevas conquistas en los ámbitos de la genética... No podemos ocultar el peligro de que la ciencia caiga en la tentación del poder demiúrgico”⁽²⁹⁾.

Nos parece importante subrayar, en este contexto, que esta actitud crítica ante el desarrollo tecnológico se encuentra hoy muy difundida en amplios estratos de la sociedad y constituye el sustrato de los movimientos ecologistas y de la creciente sensibilidad medioambiental que se ha ido originando en la sociedad.

- 2) Hay una continua afirmación de que **la dignidad humana** constituye el criterio básico de referencia para evaluar las nuevas tecnologías genéticas. Insiste también en que deben evitarse **reduccionismos** en el campo de los avances genéticos: “Principios éticos claramente definidos deben ser preponderantes en el área de la biotecnología... La persona humana es mucho más que un compuesto de elementos bioquímicos y no debe ser objeto de experimentos biológicos o químicos en vista del puro progreso de la biotecnología. Toda intervención sobre la estructura o el patrimonio genético de la persona que no esté orientada a la corrección de anomalías, constituye una violación del derecho a la integridad”⁽³⁰⁾. Igualmente subraya que “el compromiso ético en favor de la vida en cada estadio se amplía hoy a la defensa del patrimonio genético del ser humano contra toda alteración o selección”⁽³¹⁾.
- 3) En las tomas de postura estudiadas se insiste en el **peligro de racismo**, que podría introducirse en la aplicación de la manipulación genética al ser humano con fines eugénicos, pudiendo crear un día diferentes clases de individuos humanos. El Papa alerta sobre el peligro de **eugenismo**

(27) JUAN PABLO II, *Nueva y respetuosa actitud ante el medio ambiente* (Discurso a la Pontificia Academia de las Ciencias), en “Ecclesia” 2.348 (5 de Diciembre de 1987) págs. 1.686-1.687.

(28) JUAN PABLO II, *El reto de humanizar la Medicina* (Discurso a la Conferencia de la Pontificia Comisión para la Pastoral de los Agentes Sanitarios), en “Ecclesia” 2.350 (19 de Diciembre de 1987) págs. 1.759-1.760.

(29) JUAN PABLO II, *Investigación científica y ética en el ámbito biomédico* (Discurso a la Pontificia Academia de las Ciencias), en “Ecclesia” 2.774 (3 de Febrero de 1996), págs. 165-166.

(30) *La crisis ecológica es una crisis moral*, en “Ecclesia” 2.584 (13 de Junio de 1992) págs. 906-907.

(31) JUAN PABLO II, *Compromiso por la vida* (Discurso al Congreso Mundial de los Movimientos para la Vida), en “Ecclesia” 2.764 (25 de Noviembre de 1995) págs. 1.782-1.783.

que podría surgir del desarrollo de la Genética: “Será necesario, en particular, levantar adecuadas barreras jurídicas a fin de que no se produzca selección alguna de los seres humanos inspirada en el eugenismo... Ninguna utilidad social o científica y ninguna motivación ideológica podrán motivar jamás una intervención sobre el gen humano, que no sea terapéutica”⁽³²⁾.

- 4) Juan Pablo II no pone reparos a la **Biotecnología** y a las aplicaciones de la manipulación genética a los vegetales o animales superiores. Se insiste en el valor positivo de este nuevo desarrollo de la tecnología genética ante el gran reto del hambre en el mundo. Insiste en las limitaciones de la experimentación animal, pero dentro de un contexto en que se afirma paladinamente el señorío del ser humano, como rey de la creación. Un aspecto llamativo del Mensaje de la Jornada de la Paz, “Paz con el Creador, paz con toda la creación” (1990), es su actitud crítica ante las nuevas técnicas de manipulación genética: “Tal vez no se ha llegado aún a calcular las alteraciones provocadas en la naturaleza por una indiscriminada manipulación genética y por el desarrollo irreflexivo de nuevas especies de plantas y formas de vida animal” (n.º 7)⁽³³⁾.
- 5) La aplicación de la **manipulación genética al ser humano** recibe un claro refrendo si tiene un **significado terapéutico**. Se valora positivamente la posibilidad que podría abrirse en un futuro del tratamiento de ciertas enfermedades genéticas en el embrión o en el feto. Juan Pablo II valora positivamente la **terapia génica**: “Las perspectivas de la terapia genética para el tratamiento de enfermedades son igualmente esperanzadoras y merecen el compromiso de la ciencia y la destreza de quienes realizan la investigación. Pero en la terapia génica... debe ser paralizado todo intento o peligro de alterar la inviolable identidad genética de la persona humana”⁽³⁴⁾.
- 6) Ninguna de las tomas de postura recoge explícitamente la distinción entre la **terapia génica de las células somáticas o de las germinales**. El contenido de algunos documentos parece no presentar objeciones específicas en contra de la terapia génica aplicada incluso a las células germinales, si pudiesen tener un significado positivo terapéutico para la nueva vida. Las células germinales no constituirían en sí mismas una especie de santuario inaccesible para la ciencia, sino que la actuación sobre ellas depende del significado terapéutico de las técnicas que se

(32) JUAN PABLO II, *Adecuada Antropología para la ciencia médica* (Discurso a la Unión de Juristas Católicos Italianos), en “Ecclesia” 2.357 (6 de Febrero de 1988) pág. 193.

(33) JUAN PABLO II, *Paz con el Creador, paz con toda la creación* (Mensaje de la Jornada de la Paz, 1 de Enero de 1990), en “Ecclesia” 2.456, 30 de Diciembre de 1989, págs. 1.929-1.933.

(34) JUAN PABLO II, *Nueva y respetuosa actitud...*

vayan a emplear. Los principios antes formulados expresarían, sin embargo, una actitud negativa ante las posibles manipulaciones genéticas del ser humano que tuviesen un significado eugénico.

- 7) El Papa Wojtyla ha hablado en varias ocasiones sobre el proyecto genoma humano. Por una parte ha reconocido que se “deben fomentar estos estudios a condición de que abran perspectivas nuevas de cuidados o terapias génicas, que respeten la vida y la integridad de las personas, y tendentes a la salvaguarda o a la corrección individual de los pacientes, nacidos o por nacer, afectados por patologías mortales”. Pero ha alertado sobre el peligro de una selección de embriones, “eliminando a aquellos que estén afectados por enfermedades genéticas o portadores de caracteres genéticos patológicos”⁽³⁵⁾.

Por ello, subraya que la posibilidad de “establecer la carga genética de cada persona, pone a disposición de los médicos o biólogos conocimientos, algunas de cuyas aplicaciones pueden sobrepasar el campo médico”. El Papa subraya el peligro de una medicina predictiva, que convierta al embrión humano en objeto de experimentación: “El patrimonio genético es un tesoro que pertenece... a un ser singular que tiene derecho a la vida”. Insiste también en el peligro de “las manipulaciones imprudentes sobre los gametos y los embriones” y que “la humanidad corra riesgos serios de mutaciones genéticas... no sólo de los seres sobre los que se han efectuado estas transformaciones, sino incluso sobre personas de las generaciones futuras”⁽³⁶⁾.

De acuerdo con las orientaciones éticas básicas, que se están dando en torno al proyecto genoma, el Papa insiste en la necesidad de un “consentimiento informado del sujeto adulto sobre el que se lleva a cabo la investigación genética, al igual que del respeto del secreto sobre los elementos que podrían ser conocidos y que repercuten en la persona y en su descendencia. Tampoco se olvidará la delicada cuestión de la comunicación a las personas de los datos que ponen en evidencia la existencia, bajo forma latente, de patologías genéticas y que autorizan pronósticos funestos para la salud del sujeto”⁽³⁷⁾. También alude a las consecuencias discriminatorias que podrían seguirse: “Hay que evitar también que los datos médicos relativos a las personas, especialmente los contenidos en el genoma, sean explotados en la sociedad en perjuicio de las personas”⁽³⁸⁾.

(35) JUAN PABLO II, *Experimentar con el embrión como puro objeto atenta contra la dignidad de las personas* (Discurso al grupo de trabajo sobre el genoma humano), en “Ecclesia” 2.263 (18 de Diciembre de 1993) págs. 1.867-1.868.

(36) *Ibidem*.

(37) *Ibidem*.

(38) JUAN PABLO II, *La investigación debe ser presidida por la ética* (Discurso a la Asamblea Plenaria de la Pontificia Academia de las Ciencias), en “Ecclesia” 2.711 (19 de Noviembre de 1994) págs. 1.746-1.748.

8) Hay un texto muy importante del mismo JUAN PABLO II, que no hemos recogido hasta ahora y que fue pronunciado precisamente con motivo del Centenario de la muerte del padre de la Genética, GREGOR MENDEL: “¿Tendrá el hombre la capacidad de utilizar las maravillosas conquistas de esta rama de la ciencia, iniciada en el huertecito de Brno, al servicio exclusivo del hombre? El hombre comienza a tener en sus manos el **poder de controlar su propia evolución**. La medida y los efectos, buenos o no, de este control dependerán no tanto de su ciencia sino más bien de su sabiduría”⁽³⁹⁾. Es un texto en el que no se cuestiona algo tan trascendental como el que hayamos llegado a un momento en el que el avance científico puede permitir al ser humano controlar su evolución⁽⁴⁰⁾. Es un poder impresionante del ser humano, que está ciertamente muy alejado aún de las posibilidades científicas de nuestro tiempo, pero al que se le han abierto ya cauces de realización. No se ponen obstáculos absolutos a que el futuro de la evolución del hombre y de los seres vivientes pueda comenzar a depender de un mecanismo no previsto por CHARLES DARWIN: lo que la ciencia pueda hacer controlando la evolución futura. Pero, como decía JUAN PABLO II en el centenario de MENDEL, el desarrollo científico y técnico deberá siempre tener en cuenta que las consecuencias de ese impresionante poder “dependerán no tanto de su ciencia, sino más bien de su sabiduría”.

3. REFLEXION ETICA SOBRE LA MANIPULACION GENETICA.

Ya antes indicamos los principales problemas planteados por el espectacular avance de la Genética, que pasamos ahora a estudiar de forma pormenorizada⁽⁴¹⁾.

-
- (39) JUAN PABLO II, *Discurso en el Centenario de la muerte de G. Mendel*, en “Ecclesia” 2.168, 31 de Marzo de 1984, pág. 397.
- (40) A.C. VARGA, ‘Playing God’: *The Ethics of Biotechnical Intervention*, en “Thought” 60 (1985) págs. 181-191.
- (41) F. ABEL, *Ingeniería Genética y Bioética*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 250-254; J.A. ABRISQUETA y V. ALLER, *Directrices Éticas de la Manipulación Genética*, en J. GAFO (Ed.), *Fundamentación de la Bioética y Manipulación Genética*, Madrid 1988, págs. 177-194; E. BROVEDANI, *Ingegneria Genetica. Interrogativi e Problemi Etici*, en *Aggiornamenti sociali*, 39 (1988) 31-50; M. CUYAS, *Problemática ética de la Ingeniería Genética*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 325-332; R. FLÖHL (Ed.), *Genforschung - Fluch oder Segen*, Munich 1985; E. LOPEZ AZPITARTE, *Ingeniería Genética: Posibilidades Técnicas y Problemas Éticos*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 310-314; R.A. McCORMICK, *Genetic Technology and Our Common Future*, en “America” 27 Abril 1985, págs. 337-342; J. REITER y U. THEILE (Ed.), *Genetik und Moral*, en Mainz, 1985; P. SCHOOTMANS, *¿Un mundo nuevo al alcance de la mano? El reto de la Genética a la Ética*, en “Concilium” 223 (1989) págs. 463-480; P.J.M. von TONGEREN, *Ethical Manipulations: An Ethical Evaluation of the Debate Surrounding Genetic Engineering*, en “Human Gene Therapy” 2 (1991) págs. 71-75.

3.1. EVALUACION ETICA DE LA BIOTECNOLOGIA BASADA EN EL ADN-RECOMBINANTE

Esta nueva forma de Biotecnología, que actúa manipulando la base genética de los seres vivos, es ya una realidad muy importante, en la que están implicadas importantes investigaciones e inversiones de la industria farmacológica ⁽⁴²⁾. En principio esta nueva tecnología genética no suscita objeciones éticas, sino que, al contrario, su desarrollo abre nuevas vías de aproximación al tratamiento médico de muchas enfermedades ⁽⁴³⁾. Es importante subrayar que la vacuna contra la hepatitis B ha abierto un nuevo cauce en la práctica de la vacunación: ya no es necesario introducir virus debilitados, para que el organismo humano desarrolle los anticuerpos que le protejan ante ulteriores ataques del mismo virus, sino que basta con inyectar los antígenos –una pequeña parte de la cubierta proteica de aquél –para que nuestro organismo reaccione produciendo los necesarios anticuerpos –con lo que se evitan todos los riesgos inherentes a la utilización de virus debilitados, que pueden ocasionar una infección en el que recibe la vacunación.

Una dificultad que se ha citado en varios simposios sobre la problemática ética de la manipulación genética es la de los intereses que van a prevalecer en el desarrollo de la nueva Biotecnología y la preocupación de que se convierta en un nuevo cauce de neocolonialismo del mundo técnicamente desarrollado sobre los países pobres ⁽⁴⁴⁾. Se trata de una dificultad que no es específica de este campo y que se da igualmente en otros sectores del desarrollo tecnológico humano, pero que aquí puede ser especialmente sensible ya que está implicada la salud y la vida del ser humano. El avance farmacológico, basado en el ADN-recombinante, ¿se va a centrar en los más graves problemas sanitarios del mundo o van a primar los intereses específicos del mundo desarrollado? Es evidente que los grandes avances en la investigación y la lucha en torno al SIDA no se hubieran realizado si esa enfermedad no hubiese afectado a los habitantes de los países ricos. Los nuevos avances farmacológicos, basados en la tecnología genética y que serán muy importantes para erradicar enfermedades que causan gran morbilidad y mortalidad en los países pobres, pueden ser demasiado costosos para las personas y sociedades carentes de recursos económicos.

(42) El director de investigación de la Compañía Smith Kline Beecham escribía en *Business Week* que, a partir del 2000, toda la investigación realizada en su compañía en busca de nuevas medicinas se basará en el genoma y que se han gastado ya muy importantes cantidades de dinero en esta investigación.

(43) Cf. J. GAFO, *Problemas éticos...*, págs. 84-89; J. GAFO, (Ed.) *Ética y Biotecnología*, Madrid 1994.

(44) Cf. C. ALONSO BEDATE, *Biotecnología: paises en desarrollo y Tercer Mundo*, en J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología...*, págs. 143-166.

3.2. LA DIFUSION AL MEDIOAMBIENTE DE MICROORGANISMOS MODIFICADOS GENETICAMENTE.

Bacterias genéticamente modificadas podrían lograr efectos muy positivos para el futuro de la humanidad. Puede pensarse en bacterias responsables de rebajar la temperatura de congelación del agua y que viviendo en simbiosis con ciertas plantas evitasen las grandes pérdidas en las heladas. En efecto, este tipo de bacterias fueron las primeras en ser utilizadas con el fin especificado, tras una intensa polémica en USA. Pero el campo de aplicaciones puede ampliarse mucho más: mejora en la producción de hidrógeno, hidrocarburos, alcoholes, en la asunción de nitrógeno atmosférico, en la extracción de petróleo o en su degradación con ocasión de los graves problemas ocasionados por los accidentes de petroleros y las consecuentes “mareas negras” (45). Sin embargo, el problema que se plantea es el que formulaba E. CHARGAFF: puede conseguirse detener la fisión atómica o una nave espacial, pero si se lanza al medio ambiente una bacteria genéticamente modificada y “tiene éxito”, ya no es posible impedir su diseminación (46).

Un criterio ético indiscutible para la realización de estos procesos experimentales es el de la evaluación de sus beneficios y riesgos previsibles. Pero esta valoración es sumamente difícil en la práctica: los beneficios pueden ser muy claros y positivos, pero la evaluación de los riesgos es extraordinariamente difícil, si no imposible. ¿Cuál es el desequilibrio ecológico que puede originarse de la diseminación de esas bacterias genéticamente modificadas? Hay que reconocer que no se ha dado ningún accidente biológico, ninguna alarma real sobre esta posibilidad, a diferencia de lo acontecido en el campo nuclear. Entre los científicos predomina hoy una fuerte sensación de seguridad y quizá no se están observando algunas precauciones que serían en todo caso necesarias. También arguyen que en una situación, en que existen otros muchos factores desencadenantes de graves problemas ecológicos, no es justo que se extremen las medidas de limitación en un ámbito cargado de grandes expectativas para el futuro de la humanidad. Todo está indicando que se va a continuar esta línea de investigación, pero al mismo tiempo, no se puede negar la existencia de significativos motivos de preocupación. Lo que afirmaba JUAN PABLO II en el Mensaje de la Jornada de la Paz 1990, “tal vez no se ha llegado aún a calcular las alteraciones provocadas en la naturaleza por una indiscriminada manipulación genética y por el desarrollo irreflexivo de nuevas especies de plantas y formas de vida

(45) Ver P. KAREIVA, *Transgenic plants on trial*, en “Nature” 363 (1993) págs. 580-581; R. AMILS, y E. MARIN, *Problemas medioambientales relacionados con la Biotecnología*, en J. GAFO, (Ed.), *Ética y Biotecnología...*, págs. 31-74. En España existe una normativa legal: *Ley sobre organismos genéticamente modificados* (Ley 15/1994 de 3 de Junio de 1994), cf. J. GAFO, *Ética y Legislación...*, págs. 501-514.

(46) Citado por F. ABEL, *Ingeniería Genética y Bioética*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) pág. 251.

animal”⁽⁴⁷⁾, debería aplicarse especialmente en la diseminación de bacterias genéticamente modificadas al medio ambiente.

3.3. APLICACION DE LA MANIPULACION GENETICA A ORGANISMOS SUPERIORES

La aplicación de la técnica de ADN-recombinante a las plantas comienza ya a ser una realidad: así, recientemente, la Unión Europea ha aprobado la venta de los primeros frutos manipulados genéticamente con el fin de eliminar una proteína y conseguir su mejor y más duradera conservación. Con frecuencia se afirma que puede desarrollarse, en un futuro más o menos próximo, una nueva “revolución verde” basada en la tecnología genética: variedades de mayor productividad o mayor resistencia a agentes externos y, especialmente, que hagan menos necesario el recurso a los abonos químicos, insecticidas, pesticidas... con sus costes anejos económicos y ecológicos. Una vez más surge el interrogante sobre su posible incidencia medioambiental y los desequilibrios que podrían crearse. Se trata de la misma dificultad que subrayamos en el apartado anterior, aunque en este caso podrían existir mayores posibilidades de control.

En el caso de los animales superiores la aplicación de la manipulación genética tropieza con dificultades éticas procedentes del fuerte y creciente movimiento en favor de los derechos de los animales⁽⁴⁸⁾. Consideramos que es compatible una actitud que evite abusivas manipulaciones de los animales, pero que reconozca, al mismo tiempo, la subordinación de los restantes seres vivientes al hombre. Sobre este tema volveremos a hablar en el capítulo dedicado a la Ecología. También deberán ponderarse los desequilibrios ecológicos que podrían seguirse de la aplicación de la manipulación genética especialmente en ciertos hábitats restringidos, como pueden ser ciertos lagos o lagunas.

3.4. APLICACIÓN DE LA MANIPULACIÓN GENÉTICA AL SER HUMANO.

Ya antes nos referimos a los cuatro posibles niveles de aplicación, descritos por W.F. Anderson –terapia génica somática y germinal; manipulación genética perfectiva o de mejora y eugénica– que pasamos a estudiar por separado⁽⁴⁹⁾.

(47) JUAN PABLO II, *Paz con el Creador...*, n.º 7.

(48) Sobre ética de transgénicos.

(49) W.F. ANDERSON, *El tratamiento de las enfermedades genéticas*, en *Labor Hospitalaria*, 21 (1989) 271-278; *Prospects for Human Gene Therapy*, en “*Science*” 226 (1984) págs. 401-409; J. R. LACADENA, *Posibilidades actuales de Manipulación Genética Humana: Ciencia, Creencia, Ética y Moral*, en “*Labor Hospitalaria*” 21 (1989) págs. 287-297; J. BELLANATO, y J.R. AMOR, *Bibliografía sobre ética y terapagénica humana*, en “*Miscelánea Comillas*” 53 (1995) págs. 183-199. U. EIBACH, *Genmanipulationen beim Menschen*, en “*Evangelische Kommentare*” 22 (1989) págs. 31-33.

- a) **Terapia génica somática:** En el debate ético sobre este tipo de terapia hay unanimidad en considerarla legítima. El gran enemigo de esta primera aplicación al ser humano fue JEREMY RIFKIN: “Una vez que decidimos comenzar el proceso de ingeniería genética humana, ya no hay realmente razones lógicas para detenerse”⁽⁵⁰⁾. Su gran temor es que, dado este primer paso, fuese inevitable pasar gradualmente a los otros niveles de manipulación genética en humanos.

Por el momento esta terapia génica somática sigue siendo una técnica altamente experimental y que deberá estar regulada por los criterios éticos presentes en otras terapias médicas que se encuentran en la misma situación⁽⁵¹⁾. Habría que subrayar especialmente tres exigencias: que haya precedido una amplia experimentación en el laboratorio y en animales; que exista un consentimiento informado del sujeto sobre el que se va a realizar la experimentación –o un consentimiento vicario o sustitutivo de sus padres o tutores legales– y que los previsibles beneficios superen a los riesgos también esperables. El punto más difícil es el último, ya que no es fácil evaluar a priori los hipotéticos beneficios y riesgos. La situación médicamente desesperada del paciente no justifica que se le puede aplicar cualquier terapia experimental, pero también es verdad que en tales situaciones es éticamente aceptable asumir mayores riesgos para la posible curación o alivio de su enfermedad y, también, en beneficio del mismo desarrollo de la Medicina⁽⁵²⁾.

- b) **Terapia génica germinal:** hoy en día es absolutamente evidente que no es ético comenzar a aplicarla. Los avances de la Genética han sido espectaculares, pero siguen siendo muy grandes aún sus desconocimientos. Mientras no se conozcan los loci –o situación en los cromosomas– de los distintos genes y sus mecanismos de expresión, es indiscutible que no se pueden asumir los riesgos que esta técnica conllevaría. Para que un gen se manifieste adecuadamente es fundamental que se encuentre en su propio lugar. Por todo ello, realizar hoy una terapia génica en las células germinales, con la finalidad de que los embriones no estén afectados por anomalías genéticas, equivale a una “ruleta rusa” de consecuencias imprevisibles para el nuevo ser. En la circunstancia actual y privando a la expresión de su contenido quizá

(50) J. RIFKIN, *Algeny*, Nueva York 1983.

(51) Cf. L. ARCHER, *Terapia génica humana*, en J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología*, 1983, págs. 123-142; E. BROVEDANI, *Verso la Terapia Génica Humana*, en “Aggiornamenti Sociali” 39 (1988) págs. 591-611; J.R. LACADENA, *Terapia Génica: Consideraciones éticas*, en “Razón y Fe” 225 (1992) págs. 510-520; C. SCHWARKE, *Genetik und Menschenwürde. Beobachtungen zur Diskussion um ethische Probleme der somatischen Gentherapie*, en “Zeitschrift der evangelischen Theologie” 38 (1994) págs. 31-40.

(52) F. BÖCKLE, *Biotécnica y Dignidad Humana*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 320-324; E. SCHOCKENHOFF, *Gentechnologie und Menschenwürde*, en “Stimmen der Zeit” 207 (1989) págs. 116-128.

grandilocuente, se puede seguir hablando de “la inviolabilidad del genoma humano”⁽⁵³⁾ o de la exigencia de que cada nuevo ser humano reciba una dotación genética que no haya sido manipulada⁽⁵⁴⁾.

La situación se modificará cuando se avance mucho más en la terapia somática y la finalización del proyecto genoma aporte mucho mayor conocimiento de la genética humana. En tal situación podría intentarse curar las células germinales portadoras de anomalías genéticas o los cigotos o los embriones de pocas células. Se argumentaría en favor de esta terapia génica por el hecho de que posibilitaría la curación de una anomalía que iba a afectar gravemente al futuro ser humano. Esta posibilidad aparece apoyada por algunas afirmaciones eclesiales antes mencionadas⁽⁵⁵⁾.

Sin embargo, surge también el interrogante de si, de acuerdo con el principio de justicia y la necesidad de optimizar la distribución de los siempre limitados recursos sanitarios, es éticamente aceptable el recurso a una terapia siempre costosa y sofisticada, que necesariamente será aplicada en muy pocos casos y cuyas consecuencias, especialmente al principio, serán altamente problemáticas. En esos inicios la ciencia estará siempre abierta a la posibilidad de recurrir al aborto, si el experimento no funciona adecuadamente. Habría, además, que tener en cuenta que las consecuencias podrían manifestarse después del nacimiento. Por otra parte y dado el gran desarrollo de la tecnología de la reproducción asistida y su amplia aceptación social, ¿tiene sentido recurrir a la terapia génica, cuando la donación de gametos o embriones es económicamente menos costosa y conlleva riesgos muy inferiores? El deseo de la comunidad científica en entrar en este terreno, ¿se debe a un verdadero interés terapéutico hacia los embriones humanos o, más bien, al interés científico de esta nueva vía de investigación? Además, dada la urgente necesidad de “racionamiento” de los recursos sanitarios, nos parece que no está éticamente justificado, en la práctica, el recurso a la terapia génica germinal⁽⁵⁶⁾.

c) Manipulación genética perfectiva y eugénica: tratamos conjuntamente estas dos posibilidades futuras de aplicación de la nueva tecnología genética al ser humano. En los dos casos, se ha traspasado ya la frontera

(53) F. MAYOR ZARAGOZA, *Inviolabilidad del Genoma Humano: Derecho fundamental*, en F. VILARDELL, *Biología, Desarrollo Científico y Ética*, Valencia 1986, pág. 48.

(54) W.F. ANDERSON, *La Terapia Génica Humana: ¿por qué señalar unos límites?*, en “Labor Hospitalaria” 21 (1989) págs. 298-302; *Gene Therapy in Human Beings: When is it Ethical to Begin?*, en “The New England Journal of Medicine” 303 (1980) págs. 1.293-1.297; W.F. ANDERSON, y J.C. FLÉTCHEr, *Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations*, en “The Journal of Medicine and Philosophy” 10 (1985) págs. 275-291.

(55) Cf. J. GAFO, *Problemas éticos...*, págs. págs. 161-172.

(56) J. GAFO, *Cinco años de terapia génica*, en “ABC Cultural”, 2 de Junio de 1995; *Ética y Legislación...*, págs. 263-264; L. FEITO, *Nuevos Interrogantes para la ética actual: el desafío de la terapia génica humana*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1994 (Tesis Doctoral).

de lo meramente terapéutico, aunque no es fácil esa delimitación, dadas las imprecisiones que rodean a los conceptos de salud y de enfermedad. Precisamente el ejemplo clásico de una manipulación genética perfectiva es el aumento de talla, y tener una estatura baja no es en principio una enfermedad, pero puede originar fuerte sufrimiento en la persona que lo padece. W. F. ANDERSON sitúa la frontera de lo éticamente permitido en el nivel terapéutico y considera inaceptable saltar a los dos niveles perfectivo o eugénico⁽⁵⁷⁾.

Tampoco es claro qué es lo que diferencia lo perfectivo de lo eugénico. Para el citado ANDERSON, la manipulación perfectiva se situaría en la mejora de ciertos caracteres considerados deseables, mientras que la eugénica afectaría a su aplicación masiva a determinados sectores sociales, tal como se intentó hacer en la historia de la Eugenesia⁽⁵⁸⁾, y a la modificación de factores genéticos relacionados con el psiquismo humano, algo que para L. ARCHER quizá nunca será posible⁽⁵⁹⁾. Otros autores reproducen aquí la misma distinción entre lo somático y lo germinal: la manipulación genética perfectiva mejoraría rasgos deseables de un individuo ya existente, mientras que la eugénica modificaría, con ese mismo fin, a las futuras generaciones, tratando a las células germinales.

La misma dificultad, que brota del principio de justicia y de la necesidad de una justa distribución de los recursos sanitarios y que expusimos en el apartado anterior, sería aplicable a fortiori a estas situaciones. Además, no deberían olvidarse las enseñanzas provenientes de la historia: cuando se han promovido políticas eugénicas, se han considerado favorables los caracteres asociados a los grupos sociales dominantes y se ha tendido a devaluar a los de los grupos considerados marginales. Si alguna vez estas manipulaciones genéticas fuesen posibles, habría que preguntar quién selecciona los caracteres genéticos deseables, cuáles serían esos valores y a qué sectores sociales o a qué personas se aplicarían las citadas manipulaciones perfectivas o eugénicas. También debe subrayarse el “derecho” de cada hombre a ser él mismo y a no venir al mundo programado por los deseos o expectativas de los padres o de la sociedad. Quizá nunca será posible “el niño a la carta” –seleccionado en relación a ciertos caracteres genéticos deseables– y al que se refería J. TESTART, pero, en todo caso, sería contrario a la exigencia ética de irrepetibilidad y unicidad de cada ser humano⁽⁶⁰⁾.

(57) W.F. ANDERSON, y HOOSE, B. *Gene Therapy: Where to Draw the Line*, en “Human Gene Therapy” 1 (1990) págs. 299-306; J.F. KEENAN, *What is Morally New in Genetic Manipulation*, en *Ibidem* págs. 289-298.

(58) Sobre Eugenesia, cf. D. GRACIA, *Historia de la Eugenesia*, en J. GAFO (Ed.), *Consejo Genético: Aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Madrid 1994, págs. 13-34; J. GAFO, *La Eugenesia: una problemática moral reactualizada*, Madrid 1985; Ver J. HUXLEY, *Eugenics and Society*, Nueva York 1948.

(59) L. ARCHER, *Terapia génica...*, págs. 141-142.

(60) J. TESTART, *El embrión transparente*, Barcelona 1988, pág. 23.

3.5. PROBLEMAS ETICOS RELACIONADOS CON EL PROYECTO GENOMA HUMANO:

Una consecuencia de la finalización de este megaproyecto es lo que A. JONSEN califica como “Medicina Genómica”, una praxis sanitaria que avanzará de forma muy significativa en el pronóstico de enfermedades que el individuo puede padecer en un futuro incluso no próximo⁽⁶¹⁾. Además, otra consecuencia será que la intimidad biológica del individuo podrá ser conocida tras la extracción de unas gotas de sangre y la utilización de los llamados marcadores genéticos: podrá saberse, por ejemplo, si un individuo está determinado para padecer una enfermedad tan grave como el Chorea de Huntington o si tiene una especial predisposición para sufrir cáncer de colon o de mama. Sin embargo en este punto se debe actuar con gran rigor: en la inmensa mayoría de las enfermedades hereditarias no se trata de una causalidad genética precisa, sino que depende de factores ambientales o del régimen de vida de la persona. Si una determinada variante del gen responsable del síndrome de Alzheimer hace que una persona tenga un riesgo cuatro veces superior de padecer esa gravísima enfermedad, ello no significa que tal individuo la vaya en efecto a padecer⁽⁶²⁾.

La posibilidad de poder determinar ciertas anomalías genéticas, aun en el supuesto de que no se pueda asegurar su expresión posterior, puede originar que la persona portadora de un gen deletéreo se autoexperimente como si llevase sobre sí un estigma genético; más grave aún, otras personas pueden considerar que el portador está estigmatizado. Por otra parte, el desarrollo y la finalización del proyecto genoma humano proporcionarán conocimientos importantes sobre el diagnóstico y pronóstico de las personas, pero tendrá muy pocas posibilidades terapéuticas sobre las anomalías genéticas reconocidas. El citado JONSEN hacía referencia al “nihilismo terapéutico” de la Medicina del siglo XIX y que se actualizaría al finalizar el proyecto genoma respecto de las anomalías genéticas. Muy probablemente no será breve el espacio de tiempo necesario para poder actuar terapéuticamente sobre las anomalías genéticas diagnosticadas. En alguna forma se repetirá en este campo lo que está aconteciendo actualmente en relación con el SIDA: una enfermedad, a la que acompaña un grave estigma moral y ante la que tampoco existen terapias curativas.

(61) A.R. JONSEN, *El impacto del cartografiado del genoma humano en la relación paciente-médico*, en AA.VV., *Proyecto Genoma Humano. Ética*, Bilbao 1993, págs. 229-239; J.R. LACADENA, *El proyecto genoma humano y sus derivaciones*, en J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología...*, págs. 95-121.

(62) J. GAFO, *Problemas éticos del proyecto genoma humano*, en J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología*, Madrid 1993, págs. 203-226.

Por todo ello es cierto que esta penetración en el conocimiento de la base genética de las personas puede tener graves consecuencias para el propio interesado, especialmente en los ámbitos laboral y de los seguros⁽⁶³⁾. Un estudio previo de los aspirantes a un determinado trabajo puede excluir a esas personas de ciertos puestos de empleo o hacer que las primas de los seguros se eleven de forma muy sustantiva, incluso que no tengan la posibilidad de suscribir una póliza de seguro de vida o de enfermedad⁽⁶⁴⁾. Por ello y, dado que los análisis del genoma del individuo penetran en la intimidad biológica más profunda de la persona, deberán hacerse siempre en beneficio del interesado, con el más estricto consentimiento informado del mismo y evitando las discriminaciones antes citadas. En las reflexiones éticas sobre las consecuencias de la finalización del proyecto genoma existe plena unanimidad en afirmar estas exigencias éticas, que constituyen la aplicación de los principios de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia a esta situación. Además deberá urgirse la más estricta confidencialidad de los resultados conseguidos mediante el análisis del genoma. La puesta en práctica de esas exigencias éticas dependerá de las regulaciones jurídicas que eviten rigurosamente que se puedan realizar análisis del genoma del individuo sin su más estricto consentimiento, y que se articulen mecanismos para que no creen graves discriminaciones entre las personas afectadas⁽⁶⁵⁾.

Otro problema que puede plantearse en relación con la finalización del proyecto genoma humano es el del diagnóstico prenatal preimplantatorio: sería posible en un embrión de pocas células tomar una de ellas –un blastómero– tal como dijimos en relación con la elección de sexo⁽⁶⁶⁾. El estudio de esa única célula, tras la finalización del proyecto genoma y el desarrollo de los marcadores genéticos, permitirá determinar la presencia de genes anómalos y el desarrollo de una eugenesia negativa, es decir, la eliminación de los embriones con dotación genética anómala, aunque su curso de aparición pueda ser tardío y contingente, dependiente de la forma de vida de la persona y de factores ambientales⁽⁶⁷⁾. Incluso podría abrirse la posibilidad de una eugenesia positiva, la de poder buscar en esos embriones caracteres genéticos considerados favorables. De esta forma, podría caminar hacia “el niño a la

(63) J. GAFO, *Ética y Legislación...*, págs. 270-275.

(64) H. MÜNK, *Genomanalysen im Versicherungs- und Gerichtswesen. Ethische Überlegungen zu zwei Problemkreise des 'genetisch gläsernen Menschen'*, en “*Stimmen der Zeit*” 118 (1993) págs. 34-44.

(65) C. ROMEO CASABONA, *El Proyecto Genoma Humano: Implicaciones Jurídicas*, en J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología...*, págs. 167-201.

(66) J. GAFO, *Problemas éticos del proyecto...*, págs. 213-220.

(67) Según la información de la que disponemos, se está comenzando a realizar en España el diagnóstico prenatal preimplantatorio en los siguientes casos: fibrosis quística, Beta-talasemia, Enfermedades de Lesch-Nyhan y de Tay Sachs y la distrofia muscular de Duchenne, además de en las anomalías cromosómicas o en las enfermedades ligadas al sexo. Ver la reciente tesis doctoral de J.P. LÓPEZ MENDIA, *Problemas éticos del diagnóstico preimplantatorio*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1996.

carta” y podrían también plantearse todos los interrogantes mencionados en relación con la manipulación genética eugénica. Las razones allí apuntadas y el respeto debido a la incipiente realidad humana embrionaria nos llevan a dar un juicio ético negativo sobre esta forma de diagnóstico, aunque probablemente será aceptada por ciertos sectores sociales en relación con la práctica del aborto por indicación fetal en aquellas personas que tienen probabilidad de transmitir factores genéticos negativos ⁽⁶⁸⁾.

Consideramos que el proyecto genoma humano constituye un avance positivo de la Genética con importantes repercusiones en la praxis médica. Conocer la base genética de la que proceden las enfermedades hereditarias es un cauce necesario para proceder a su terapia posterior. Volvemos a insistir en la necesidad de rigor en este tema: la mayoría de las veces poseer un factor genético negativo significa que existe una mayor probabilidad para desarrollar una enfermedad, pero no conlleva que necesariamente se vaya a padecer. No se va a tratar de una “predicción”, sino de constatar la existencia de una “predisposición”. Por ello, ese conocimiento genético puede ser muy importante para su ulterior prevención y para el desarrollo de los controles adecuados. Pero estamos también, porque todo desarrollo tecnológico es necesariamente ambiguo, ante un progreso que puede ser utilizado de forma deshumanizada. De ahí la urgencia en el respeto a los valores éticos y el desarrollo de los cauces jurídicos pertinentes para evitar, incluso con importantes sanciones penales, su mal uso y los inevitables riesgos de abuso ⁽⁶⁹⁾.

BIBLIOGRAFIA

AA.VV. “Labor Hospitalaria” 21 (1989) (número monográfico).

AA.VV., *Proyecto Genoma Humano. Ética*, Bilbao 1993.

AA.VV., *El Proyecto Genoma Humano*, Valencia 1990.

J. BELLANATO y J.R. AMOR, *Bibliografía sobre ética y terapiagénica humana*, en “Miscelánea Comillas” 53 (1995) 183-199.

J. CHERFAS, *Introducción a la Ingeniería Genética*, Madrid 1984.

J. GAFO (Ed.), *Consejo Genético: Aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Madrid 1994.

(68) H. JONAS, *Technik, Ethik und Biogenetische Ethik*, en R. FLÖHL y U. THEILE (Ed.), *Genforschung...*, págs. 9; J. GAFO, *El nuevo ‘homo habilis’*, en J. GAFO (Ed.), *Fundamentación de la Bioética...*, págs. 217-232.

(69) Otro problema ético suscitado por el proyecto genoma es el de la legitimidad de las patentes de las secuencias de ADN ya leídas. Cf. J.L., GARCIA LOPEZ, *Problemas éticos de las Biopatentes*, en J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología...*, págs. 75-93; J. GAFO, *Ética y Legislación...*, págs. 75-94; *Hacia un nuevo derecho del ser viviente*, en F. GROS, *La ingeniería de la vida...*, págs. 185-195.

- J. GAFO (Ed.), *Ética y Biotecnología*, Madrid 1993.
- J. GAFO, *Problemas éticos de la manipulación genética*, Madrid 1992.
- D. GRACIA, *Problemas filosóficos de la Ingeniería Genética*, en AA.VV., *Manipulación genética y Moral Cristiana*, Madrid 1992, 73-98.
- J.R. LACADENA, *Terapia Génica: Consideraciones éticas*, en *Razón y Fe*, 225 (1992) 510-520.
- E. LOPEZ AZPITARTE, *Ingeniería Genética: Posibilidades Técnicas y Problemas Éticos*, en "Labor Hospitalaria" 21 (1989) 310-314.
- J.M. MORETTI y O de DINECHIN, *El desafío genético*, Barcelona 1985.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS ON MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Splicing Life: A Report on the Social and Ethical Issues of Genetic Engineering with Human Beings*, Washington 1982.
- R. SHAPIRO, *La impronta humana*, Madrid 1993
- J. TESTART, *El embrión transparente*, Barcelona 1988.

Javier Gafo