

José Luis Velázquez*

El revival de la eugenesia¹

RESUMEN

En las últimas décadas viene siendo un tópico señalar el contraste entre los avances de las ciencias biomédicas y la incapacidad de la ética para valorar el alcance y la correcta aplicación de los nuevos descubrimientos. Es lo que se conoce como *ethics lag*. Un representativo grupo de expertos en genética y bioética ha tomado la iniciativa de atenuar esta diferencia con una línea argumentativa caracterizada por poner en evidencia determinadas distinciones conceptuales y defender algunas aplicaciones de la ingeniería genética más allá de objetivos estrictamente terapéuticos. El contenido del artículo es un resumen de esa iniciativa.

Palabras clave: ENFERMEDAD, INGENIERÍA GENÉTICA, TERAPIA GÉNICA, MEJORAMIENTO GENÉTICO Y ENRIQUECIMIENTO GENÉTICO.

ABSTRACT

In the last decades it has become a commonplace to point out the contrast between the progress which is taking place in biomedical science and the inability of ethics to ponder the scope and correct application of these new discoveries. This phenomenon is known as *ethics lag*. A representative group of experts in both genetics and bioethics have put forward the initiative to lessen this difference through an argumentative line characterised by making clear certain conceptual distinctions as well as by supporting several genetic engineering applications beyond strictly therapeutic objectives. The content of this paper is a summary of this initiative.

Keywords: DISEASE, GENETIC ENGINEERING, GENE THERAPY, ENHANCEMENT GENETIC ENGINEERING, EUGENIC GENETIC ENGINEERING.

* Universidad Autónoma de Madrid.

¹ Una primera versión de este artículo fue presentada como conferencia el 31 de marzo de 2000 en la Universidad de Roskilde. Desde aquí mi agradecimiento a los profesores, estudiantes y demás asistentes que me ayudaron con sus críticas y comentarios.

For over forty years, we have been living in the midst of a biological and cultural revolution. In both aim and impact, the end of this revolution is a fundamental transformation in how we conceive of ourselves as human beings and how we understand the nature and purpose of human life rightly lived.

HOWARD KAYE

Las ilimitadas perspectivas que ofrecen las tecnologías en materia reproductiva y biología molecular han vuelto a suscitar el temor de un posible revival de la eugenesia entendida como la aplicación de los principios de la genética y la herencia para mejorar la raza humana o asegurar una combinación deseable de características físicas y mentales en los descendientes de parejas elegidas. Desde la finalización de la Segunda Guerra se ha esgrimido que la eugenesia adolece de una concepción errónea de la genética humana, tiene una vinculación histórica con gobiernos autoritarios, las consecuencias de su puesta en práctica no benefician a la humanidad y ha contribuido a promocionar la idea del «superhombre» o de «raza superior»². A esto se han añadido objeciones de principio basadas en que la modificación de la dotación genética de los seres humanos representa una violación de la libertad individual, genera desigualdades y vulnera derechos fundamentales de las personas. Visto así se puede extraer la conclusión de una base razonable para proscribir y rechazar de forma casi generalizada el conjunto de aplicaciones derivadas de las investigaciones en genética y biología molecular desde el descubrimiento en 1953 de la estructura del ADN. Trataré de demostrar que las cosas no son tan sencillas como parecen y que resulta necesario analizar más pormenorizadamente estos problemas con el fin de despejar temores infundados y de resaltar que al margen de lamentables experiencias pasadas y peligros contrastados, hay razones para incorporar una serie de bienes nuevos a nuestra existencia moral. El punto de partida es que hay muchas formas de practicar la eugenesia y de mejorar nuestra condición genética sin atentar contra los valores morales más afianzados de nuestra tradición. Y en segundo lugar, que las aportaciones científicas más recientes englobadas bajo el

² Cfr. D. Gems, «Politically Correct Eugenics» en *Theoretical Medicine and Bioethics* 20: 201-213, 1999, p. 201.

término genérico de ingeniería genética (IG) representan medios menos traumáticos que algunos existentes (esterilización, aborto e infanticidio) para cambiar nuestra naturaleza genética.

La IG agrupa una serie de técnicas (entre otras el ADN recombinante y la reacción en cadena de polimerasa) basadas en la modificación artificial del material genético y en la transferencia de un organismo a otro. Los objetivos de la IG son muchos y diversos pero cabe destacar los siguientes: investigar el funcionamiento de los genes, obtener proteínas, crear seres vivos transgénicos, mejorar el diagnóstico genético y desarrollar la terapia génica. Las aplicaciones comerciales más relevantes son: la producción de interferón, insulina, la hormona del crecimiento y bacterias modificadas para limpiar mareas contaminadas. A medio plazo las expectativas están centradas en la curación de enfermedades monogénicas (fibrosis quística, enfermedad de Huntington y anemia falciforme), el refuerzo del sistema inmunitario y el diagnóstico y prevención de diferentes tipos de cáncer. Sin embargo, como ha señalado L. R. Kass³, lo que tiene realmente de especial la IG es la ampliación del panorama para introducir cambios en las generaciones futuras y para potenciar o modificar algunas de las capacidades humanas. Esto significa que la evaluación moral de estas posibilidades tiene que afrontar al menos dos problemas de decisiva importancia. Uno relacionado con el compromiso moral con seres humanos aún no existentes y el otro relacionado con la concepción biológica y moral que tenemos de nosotros mismos.

Las obligaciones con las generaciones futuras han ido calando en la conciencia moral de las personas y de modo especial en los países desarrollados como consecuencia de la superpoblación, el deterioro del medio ambiente y la limitación de los recursos naturales. Así, la habitual imagen de la comunidad moral formada por seres humanos adultos y existentes con derechos y deberes recíprocos, se ha ampliado gracias a una conciencia más universal que incorpora los deberes con las generaciones futuras a la lista de deberes morales. Sabiendo que las generaciones venideras pueden verse afectadas por determinadas aplicaciones de la IG y que sus intereses iniciales sólo pueden ser interpretados por las personas existentes, resulta oportuno ponderar bajo qué tipo de condiciones

³ Cfr. L. R. Kass, «Triumph or Tragedy: The Moral Meaning of Genetic Technology» en <http://www.rand.org/centers/stpi/newsci>, p. 2.

materiales de vida van a desarrollar la existencia que queremos para ellas. Por ello, será necesario revisar si hemos de limitarnos simplemente a cumplir con el deber negativo de no ocasionar daños o si además también tenemos la obligación de mejorar sus condiciones genéticas⁴.

Más cercano, pero no más sencillo, es el problema de cómo afrontar la mejora de algunas de nuestras capacidades actuales o la creación de nuevas de ellas. En el caso de lograrlo esto supondrá, con toda seguridad, una modificación en nuestra forma de entender la salud y las respuestas a las presiones de los factores ambientales afectarán a la manera de configurar individual y socialmente los planes de vida⁵. Lo cierto es que por muy lejos que estén de hacerse realidad estas posibilidades, no hay motivo para confinar la reflexión moral en la ciencia-ficción. Contamos ya con un marco empírico suficiente para ir elaborando planteamientos filosóficos y éticos que pueden ayudarnos a dar algunos pasos hacia delante y dejar de ser presas del miedo. Tener que partir en muchos casos de situaciones hipotéticas no quiere decir que tengamos que decantarnos por las opciones más disparatadas o extravagantes, sino por aquellas que ofrecen más posibilidades para ajustarse de forma gradual y fragmentaria a nuestra doble condición racional y moral⁶.

II

Dentro de la IG hay cuatro aplicaciones potenciales que se pueden agrupar inicialmente en dos niveles. El primer nivel o nivel terapéutico incluye

⁴ Aunque Rawls sólo menciona de pasada este punto que considera «difícil y especulativo» merece la pena recoger su preocupación por encontrarle un lugar en el marco de los principios de la justicia. Dice Rawls: «En la posición original las partes querrán asegurar para sus descendientes la mejor dotación genética (suponiendo que las suyas son fijas). La ejecución de políticas [eugenésicas] razonables es algo que las generaciones anteriores deben a las posteriores, se trata de una cuestión entre generaciones. Así, con el tiempo, la sociedad tiene que tomar medidas, al menos para conservar el nivel general de las capacidades naturales y evitar la propagación de defectos graves. Estas medidas tienen que estar orientadas por los principios que las partes estén dispuestas a aceptar en aras de sus sucesores.» J. Rawls, *A Theory of Justice*, Mass., 1971: 108.

⁵ J. Maddox va más lejos al sostener que «la nueva genética cambiará en las próximas décadas las opiniones sobre nuestra posición en el mundo». *Lo que queda por descubrir*, Ed. Debate, Barcelona, 1999: 227.

⁶ Cfr. J. Glover, *El hombre prefabricado*, Edit. Ariel, Barcelona, 1986: 13.

la terapia génica sobre la línea somática (TGLS) y la terapia génica en la línea germinal (TGLG). El segundo nivel o nivel eugenésico incluye la modificación para el mejoramiento genético (MG) y la modificación para el enriquecimiento eugenésico (EE)⁷.

La terapia génica emplea ácidos nucleicos (ADN y ARN) como moléculas terapéuticamente útiles. Dicho de otro modo, consiste en proporcionar a un enfermo una copia correcta de un gen defectuoso para que pueda desempeñar la función que le corresponde.

La primera variante, la TGLS, se realiza introduciendo un gen terapéutico en las células somáticas (no reproductivas) de un enfermo con el propósito de curar o aliviar una enfermedad que tiene su origen en un defecto genético. Se utilizó por primera vez en 1980 para curar a dos pacientes que sufrían talasemia mediante la inserción de genes normales de globina. El intento, sin embargo, resultó un fracaso total. Los dos pacientes murieron y el director del experimento M.Cline sufrió una fuerte sanción por incumplimiento de las normas establecidas por los comités de ética.

El primer ensayo relevante con TGLS fue realizado en 1990 por W. French Anderson con el objeto de encontrar un tratamiento alternativo a la inmunodeficiencia severa combinada (SCID). Esta enfermedad recesiva es el resultado de la herencia de dos copias del gen defectuoso adesonina deaminasa (ADA), produce graves trastornos en el sistema inmunológico y los pacientes sólo pueden sobrevivir aislados en una burbuja para evitar cualquier infección. Anderson y su equipo extrajeron y cultivaron en laboratorio células T, subgrupo de glóbulos blancos de la sangre y pieza clave en el sistema inmunológico, procedentes de la médula ósea de una niña de cuatro años. Estas células, que se fabrican continuamente por división celular en la médula ósea, fueron modificadas mediante la introducción del gen que produce el ADA e insertadas de nuevo en la médula ósea de la niña. Una vez que los nuevos genes empezaron a fabricar ADA, la niña fortaleció el sistema inmunológico. Sin embargo, la eficacia de este tratamiento es limitada y para que tenga éxito es preciso someter al paciente a reiteradas inserciones de genes cada seis meses.

⁷ Hago mi propia traducción de los términos *Enhancement genetic engineering* y *Eugenic genetic engineering* acuñados por W. F. Anderson en «Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations» en *Journal Medicine and Philosophy*, 10: 275-291, 1985. Puede consultarse también en la dirección http://www.frenchanderson.org/docarticles/pdf/hgr_ethics.pdf

Tres años después se iniciaron los ensayos clínicos para combatir los daños producidos por la fibrosis quística (FQ): una enfermedad con un alto arraigo en la población caucásica que reduce las expectativas de vida a una media de 25 años. La causa de esta enfermedad radica en una alteración en el procesamiento de información genética que transforma el gen en un gen mutante. Las consecuencias son la degeneración de los gametos, la formación de quistes en el páncreas y la aparición de mucosidades espesas que obstruyen los pulmones. La FQ es una enfermedad recesiva y para padecerla es necesario que cada progenitor aporte una copia del gen mutante. En 1989 se identificó y clonó el gen de la FQ y un año después se había logrado curar células humanas con esos síntomas en laboratorio mediante terapia génica. Con todo los resultados distan todavía de ser concluyentes y los éxitos clínicos son limitados⁸. Las personas portadoras del gen mutante pero deseadas de tener descendencia se enfrentan a muchos problemas. Las opciones que tienen son: realizar un diagnóstico prenatal incluyendo la posibilidad de abortar, desistir de tener un niño o correr el riesgo de tener un hijo aquejado de esta enfermedad y confiar en los tratamientos posteriores.

La TGLS no presenta, en principio, grandes diferencias con otros tratamientos médicos y en especial con el trasplante de órganos. Su aplicación está sujeta a los mismos criterios que la utilización de un nuevo fármaco, tratamiento terapéutico u operación quirúrgica: selección del objetivo, eficacia y seguridad. Desde el punto de vista moral, la TGLS está justificada si se lleva a cabo con el propósito de corregir un defecto genético grave, si los beneficios probables son superiores a daños previstos y si cuenta con el consentimiento del paciente. En cualquier caso, y al margen de la valoración de los riesgos mediante el oportuno asesoramiento o consejo genético, no se debería adoptar una postura excesivamente rígida en la ponderación de los índices actuales de eficacia. La polémica que rodea hoy en día a la TGLS está basada en el encubrimiento de una serie de fracasos. Sin embargo, el perfeccionamiento de los sistemas para transportar los genes sanos y los últimos ensayos con enfermos de cáncer permiten albergar esperanzas objetivas.

⁸ El lector puede encontrar un resumen de la situación en que se encuentra la terapia génica en el artículo de Alan E. Smith, «Gene therapy—where are we?», *Lancet* 1999; 354 (suppl 1):1-4.

La TGLG reúne aspectos técnicos e implicaciones morales diferentes a la TGLS. El principal de ellos es que las células objeto de modificación son las células sexuales. Al ser las encargadas de la transmisión hereditaria, cualquier alteración realizada sobre sus genes o los genes de las células precursoras de las células germinales, los descendientes heredarán la alteración de manera permanente. Este tipo de técnica terapéutica resulta especialmente indicada para evitar que el gen defectuoso de una enfermedad hereditaria se transmita a la prole. Algo imposible de lograr mediante tratamiento somático. Además de esta ventaja, la TGLG posibilita: la estabilización del material genético de niños cuyos padres presentan riesgos de transmitir enfermedades hereditarias, la reducción de los diagnósticos prenatales y abortos selectivos, el incremento de la frecuencia de genes deseables y la selección de un organismo con características genéticas mejoradas. Para introducir cambios en la línea germinal se puede emplear alguna de las siguientes técnicas⁹. La primera, viene ensayándose con animales desde hace más de veinte años y consiste en la microinyección de secuencias específicas de ADN en el pronúcleo de un óvulo fertilizado. La segunda técnica utiliza células madre extraídas del embrión en fase de blastocito a las que se les transfiere el material genético. Posteriormente, las células modificadas son reintroducidas al embrión en desarrollo. La tercera, y que en principio parece ser la más efectiva a la vista de los resultados obtenidos con animales, implica la transferencia de secuencias de ADN mediante retrovirus en embriones en fase de cuatro células (blastómeros). Los genes se integran en los cromosomas de las células antes de iniciar la diferenciación y, en consecuencia, las copias de la secuencia de ADN se distribuirán por todas las células del organismo en desarrollo incluyendo las células reproductivas. Con todo, y a pesar de estas posibles ventajas, la TGLG se enfrenta con obstáculos técnicos, barreras legales y no pocas objeciones morales.

Las dificultades técnicas están relacionadas preferentemente con el elevado índice de fallos que presenta la microinyección pues en muchos casos daña otras células y de momento no se puede determinar cómo se integrarán las células insertadas en el genoma. Desde el punto de vista legal, y aunque la TGLG

⁹ Cfr. M. Lappé, «Ethical Issues in Manipulating the Human germ Line» en H. Kushe y P. Singer (eds.), *Bioethics*, Basil Blackwell, Londres 1999: 155-164. El artículo fue publicado originalmente en *Journal of Medicine*, vol. 16, 1991: 621-639.

no se ha experimentado en seres humanos, ha sido prohibida por el Parlamento Europeo¹⁰ y la mayoría de los gobiernos. Las principales razones morales que se han aducido para establecer esta legislación son: el escaso conocimiento actual impide evaluar los riesgos de las futuras generaciones, la existencia de tratamientos alternativos como la selección preimplantatoria que permite obtener resultados similares y, por último, el débil consenso logrado sobre experimentación con embriones.

Por todo ello W. F. Anderson¹¹ sostiene que en la actualidad no se cumplen los requisitos necesarios para emplear la TGLG en seres humanos: no se han agotado aún las posibilidades de la TGLS, no se han realizado experimentos suficientes en modelos animales a fin de obtener mejores resultados en términos de éxito reproductivo, viabilidad y seguridad y, finalmente, falta la aprobación pública del procedimiento. ¿Qué se puede responder a estos argumentos a favor de la prohibición de la TGLG?

La primera objeción apunta a la imprudencia que supone la utilización de la TGLG en seres humanos a la vista de la desproporción entre los riesgos y los beneficios. Desde luego sería a todas luces inapropiado y aventurado aplicar este tratamiento sin realizar antes los ensayos necesarios con modelos animales pero tampoco debería dejar de aplicarse o excluirlo simplemente por que la *ratio* y riesgos-beneficios fuera p.e. 1. Al fin y al cabo hemos aceptado «remedios» tan duros como la radiación y la quimioterapia contra el cáncer que afectan a la línea germinal de los pacientes masculinos y produce lesiones graves especialmente en los niños. El perfeccionamiento y la eficacia solo se alcanzarán mediante la mejora paulatina, la innovación y la introducción de modificaciones. Igualmente y como ha señalado J. Harris¹², habría que preguntarse si, como hasta ahora, es preferible que las generaciones futuras y la sociedad en general asuman la carga

¹⁰ El art. 13 del convenio sobre DDHH y biomedicina del Consejo de Europa (1997) dice: «No podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano si no es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y a condición de que no tenga como objetivo modificar el genoma de la descendencia».

¹¹ Cfr. W. F. Anderson (1985), o. c. y John C. Fletcher-W. F. Anderson, «Germ-line Therapy. A New Stage of Debate» en <http://www.frenchanderson.org/docarticles/pdf/germline.pdf>

¹² Cfr. J. Harris «Biotechnology, friend or foe? Ethics and Controls» en A. Dyson y J. Harris (eds.), *Ethics and Biotechnology*, Routledge, Londres-Nueva York, 1994: 216-229, pp.223-224.

de atender las consecuencias derivadas de malformaciones hereditarias o si por el contrario tiene una mejor justificación asumir los riesgos que comporta el desarrollo de la TGLG. Todo lo cual no quiere decir que el único modo de guiar la valoración de la puesta en práctica de la TGLG consista en un utilitarismo romo que decide en función del fiel de la balanza de los beneficios y perjuicios inmediatos. Más bien se trataría de tomar la decisión basándose en una combinación equilibrada de criterios que atendiera: a las previsiones y expectativas de éxito y fracaso, la libre decisión de los padres, el consejo genético, la disponibilidad de recursos y la actitud de las instituciones individuales y sociales.

En segundo lugar, no hay que olvidar que puede haber parejas que siendo ambos portadores del gen mutante que provoca la fibrosis quística desearan tener hijos sanos. Por término medio, uno de cada cuatro hijos de estas parejas padecerán fibrosis quística. Por tanto, la única solución para garantizar *completamente* en este caso una prole sana sería la TGLG. Como tampoco sería descabellado pensar en parejas que prefieran la terapia génica germinal *in útero* antes que la selección preimplantatoria o someterse a tratamientos de FIV¹³.

La tercera objeción está relacionada con la investigación en embriones humanos y con la imposibilidad de obtener el consentimiento. El desarrollo de la TGLG requiere óvulos fecundados o embriones en las primeras fases de su desarrollo pues sólo así se puede obtener la información precisa sobre la evolución y expresión de los genes transferidos a los embriones humanos. Esto presupone la utilización, modificación, destrucción y, en su caso, la creación expresa de embriones para experimentación. Alrededor de esta cuestión existe una confusión considerable atravesada por una fuerte polémica sobre el estatus moral del embrión. Sea como sea sería oportuno introducir una mínima coherencia legal y moral ante una situación que cuenta con algunos precedentes. Si hay legislaciones que admiten la destrucción de fetos no viables, el aborto hasta la semana 22 o 24 e igualmente nos sentimos moralmente comprometidos con el bienestar de las generaciones venideras; no deja de resultar un tanto chocante establecer rígidas restricciones que conceden una mayor consideración moral al embrión que al feto. Si a esto añadimos los prometedores resultados que se vienen obteniendo con células madre embrionarias, quizás habría que pensar

¹³ *Ibid.*

en revisar tanto la legislación actual como los puntos de vista morales sobre embriones. Y de todas las situaciones actuales la que parece más necesitada de una respuesta, siquiera provisional, es la del destino que hay que conferir a los embriones viables excluidos de los procesos de reproducción asistida una vez logrado el desarrollo completo de los restantes embriones implantados. En lugar de destruir los embriones sobrantes una vez superado el período permitido de crioconservación como prescriben las leyes de algunos países, se les podría considerar, bajo los controles y supervisión oportuna de comités u otros organismos¹⁴, candidatos idóneos para algún tipo de investigación relacionada con la TGLG.

Antes he señalado que muchas personas se oponen a la TGLG en embriones porque se trata de una intervención que carece del consentimiento libre e informado de los principales implicados. ¿Qué se puede responder? Pues que no tiene sentido, como ha señalado P. Kitcher¹⁵, exigir el cumplimiento de un requisito imposible de satisfacer cuando se cuenta con recursos para curar enfermedades con efectos devastadores en las primeras fases del desarrollo de un ser humano. Tomar una decisión por otra persona que está en condiciones de hacerlo supone violar su libre voluntad, pero tomar una decisión por alguien que está incapacitado no es necesariamente una acción inmoral. Los criterios para determinar la moralidad de la TGLG en embriones tienen que establecerlos las personas que pueden asumir la responsabilidad sobre el futuro bienestar del hijo. Así, del mismo modo que los padres toman decisiones sobre sus hijos en edad temprana sin consultarles, esto mismo se puede aplicar con anterioridad al nacimiento.

Como señalé al principio además de la TGLS y la TGLG, Anderson¹⁶ añade otras dos aplicaciones: la ingeniería para el mejoramiento genético (IMG) y la ingeniería para el enriquecimiento genético (IEG). La singularidad no radica tanto en los procedimientos, que pueden ser cualquiera de los dos anteriores o una combinación de ambos, sino en la finalidad perseguida. Mientras que en la

¹⁴ Sobre este problema el lector puede consultar J. L. Velázquez, «Relaciones entre Ética, biología y medicina: el caso de las células pluripotenciales» en *Encuentros multidisciplinares*, vol. II, nº 1, enero-abril 2000: 2-16.

¹⁵ Cfr. P. Kitcher, *The lives to come*, Penguin, Londres, 1996: 123.

¹⁶ Cfr. nota 6.

IMG la inserción, modificación o cirugía del gen está orientada a corregir un defecto genético causante de alguna enfermedad, la IEG no consiste en sentido estricto en una terapia para un desorden genético. El objetivo es producir un cambio o alguna modificación con el propósito de mejorar o aumentar algún rasgo concreto escogido por una persona.

La (IMG) consiste en insertar un gen o un pequeño número de genes normales adicionales para producir el efecto deseado por el individuo. El ejemplo más celebrado es la inserción de un gen adicional de la hormona del crecimiento para paliar el enanismo provocado por un fallo en la glándula pituitaria. Esto no quiere decir que exista algo así como el gen de la estatura pues además de los genes son muchos otros factores, como la alimentación y la asistencia sanitaria, los que intervienen y afectan a la estatura. A pesar de haberse ensayado con animales y comprobarse que algunos americanos aconsejan a sus hijos el consumo de esta hormona para alcanzar la altura de un pívot de baloncesto, lo cierto es que comporta no pocos riesgos y puede afectar negativamente a los procesos bioquímicos, los reflejos, el equilibrio y la coordinación.

La cuarta y última categoría, la ingeniería para el enriquecimiento genético (IEG), tiene como objeto emplear las técnicas de IG para potenciar la base genética de determinados y complejos rasgos como « la personalidad, el carácter, la formación de órganos corporales, la fertilidad, la inteligencia y otras características emocionales». Las dificultades para modificar, renovar o reconstruir el soporte genético de esos rasgos de la identidad humana son muchos y todavía hoy se desconoce la relación exacta entre los genes implicados y la influencia de los factores externos¹⁷. Los peligros están relacionados con posibles consecuencias perjudiciales para el equilibrio metabólico, con la incertidumbre que reina sobre esas áreas de conocimiento y en general, con los interrogantes alrededor de la identidad biológica. Anderson¹⁸ considera que la atención prestada por los medios de comunicación a la posibilidad de potenciar el lote genético de los seres humanos es desproporcionada y carece en muchos casos de rigor científico. Y añade Anderson:

¹⁷ Se estima que el número de genes que intervienen en la inteligencia humana es entre 30.000 y 50.000.

¹⁸ W. F. Anderson, «Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations» en *Journal of Medicine and Philosophy*, 10: 275-291, 1985. *Cit.*, por http://www.frenchanderson.org/docarticles/pdf/hgt_ethics.pdf

es probable que docenas, y hasta cientos de genes desconocidos que interactúan de forma totalmente desconocida, contribuyan a la realización de los rasgos mencionados. Nuestros conocimientos sobre cómo interactúan los factores externos sobre la base genética son muy escasos. Con el tiempo y conforme se avance en el conocimiento de esos rasgos complejos, se descubrirán cuáles son los roles específicos que desempeñan los genes individuales. [...] Pero el concepto de reconstruir al ser humano (es decir, la ingeniería para el enriquecimiento genético) no es realista en el momento actual.

Al margen de la incertidumbre y las sombras existentes sobre estas posibles aplicaciones de la IG habría que reparar en si una vez alcanzados niveles razonables de eficacia y seguridad, habría razones para rechazarlas o limitar la utilización a fines estrictamente terapéuticos y no a fines eugenésicos. Y es que puede surgir la duda de si este tipo de tratamientos «barrocós» tiene que estar limitado para atender exclusivamente a personas enfermas o si sería aceptable p.e. una administración generalizada y voluntaria con el fin de prevenir daños futuros. Veamos esto con dos ejemplos. El primero tiene que ver con la aplicación de la IG para potenciar la resistencia a las enfermedades infecciosas y el otro, con la alteración del reloj biológico para prolongar la vida.

El refuerzo del sistema inmunológico tiene sentido en la medida que todos estamos más o menos expuestos a contraer enfermedades contagiosas. Los daños que ocasionan son devastadores y la mortalidad por este tipo de enfermedades es muy elevado. Así, el reforzamiento del sistema inmunológico se puede enmarcar en una aplicación de largo alcance tanto curativo como preventivo. Piénsese en enfermedades que no tienen tratamiento eficaz demostrado (el virus de la inmunodeficiencia humana que provoca el SIDA) y se concluirá que el reforzamiento del sistema inmunitario puede ser decisivo en la salud y en las vidas de todos los seres humanos independientemente de si ya están enfermos o no, si existen ya o no¹⁹. Igualmente, podemos especular con la idea sobre si los ensayos con terapia génica para prolongar la vida de pacientes de Alzheimer tienen éxito, entonces ¿por qué no se podría aplicar este tratamiento a personas que decidieran libremente prolongar su existencia aunque no sufrieran como los anteriores? Y aún sin ir más a la vista de lo que se ha comprobado en terneras clonadas. Trabajos realizados por científicos del Terry Fox Laboratory de

¹⁹ Según la ONU el Sida ha afectado hasta ahora a 34 millones de personas, 23 de las cuales están localizados en el África subsahariana. En 1999 murieron 2,6 millones de personas a causa del Sida y cada minuto se contagian seis menores de 25 años.

Vancouver han demostrado que las células de los fetos de terneras clonadas se dividieron 93 veces cuando las terneras nacidas por el procedimiento habitual sólo se dividen 61²⁰. Si esto se lograra con seres humanos, entonces los padres podrían decidir si desean para sus hijos una vida de 80 años o si prefieren brindarles la oportunidad de vivir inicialmente el doble de años. ¿Habría razones para impedirlo una vez que se perfeccionara la técnica de la transferencia nuclear? Trataré a continuación de dar una respuesta siquiera provisional a algunos de estos interrogantes.

III

Las objeciones contra el mejoramiento y el enriquecimiento genético se pueden sintetizar en tres. La primera tiene que ver con la distinción entre curar y mejorar. La segunda con la necesidad de restringir determinadas aplicaciones de la IG en aras a evitar preferencias basadas en criterios supuestamente arbitrarios. La tercera y última tiene que ver con el rechazo a determinadas aplicaciones para evitar más o nuevas desigualdades entre las personas.

La distinción entre curar y mejorar pretende trazar los límites morales de la investigación y la modificación genética. Así, muchos consideran moralmente bueno evitar un mal pero moralmente inadmisible mejorar la situación de alguien que no padece enfermedad o trastorno genético causante de sufrimiento. W. F. Anderson²¹ cree que la razón para establecer esa frontera es que «una vez que se cruza la línea que separa el tratamiento terapéutico del mejoramiento genético, la caja de Pandora se abriría. Por razones médicas y morales se debería trazar una línea que excluya cualquier forma de mejoramiento genético». Antes de entrar a analizar esas razones médicas y morales, es preciso subrayar la debilidad del argumento de la caja de Pandora o argumento de la pendiente resbaladiza [*slippery slope argument*]. El argumento en cuestión pretende justificar la prohibición de un nuevo tratamiento no tanto por lo que representa en sí, que puede ser moralmente aceptable, sino por las posibles consecuencias indeseables que siguen de aplicaciones indebidas. La prohibición del mejora-

²⁰ Cfr. G. Vogel, «In contrast to Dolly, Cloning Resets Telomere Clock in Cattle», *Science* (2000) 28 de abril, vol. 288:586-587.

²¹ W. F. Anderson, «Human Gene Therapy: Why Draw a Line?», *Journal of Medicine and Philosophy*, 14: 681-693, 1989. Citado por http://www.frenchanderson.org/docarticles/pdf/hgt_drawline.pdf

miento puede presentarse bajo alguna de estas dos versiones. La primera sería: cuando tratamos de establecer límites en la aplicación de un nuevo tratamiento apoyándonos en un concepto vago como el de «enfermedad», no es posible establecer siempre una línea clara de demarcación entre salud y enfermedad y en consecuencia corremos el peligro de permitir aplicaciones abusivas. La otra versión dice: incluso si fuera posible establecer diferencias fácticas entre lo que es y no es una enfermedad, las diferencias morales no serían lo suficientemente claras como para influir en nuestras decisiones²².

Hay algo de cierto en este planteamiento y es que cualquier cosa que se pueda hacer se terminará haciendo. Pero del mismo modo que la posibilidad de ofender no justifica la prohibición de la libertad de expresión, entre otras cosas porque no hay una conexión necesaria entre las dos salvo en las mentes de los dictadores; la modificación genética no tiene que implicar necesariamente políticas genocidas o racistas como las del periodo nazi. Todo dependerá de la manera en que se quieran aprovechar esas ventajas técnicas, si tienen como objetivo el beneficio individual, responden a las preferencias de los individuos y si no forman parte de políticas autoritarias eugenésicas sobre la población. Más problemas encierra el establecimiento de criterios distintivos para distinguir el estado de salud y el estado de enfermedad. Mucho se ha debatido alrededor del concepto y los factores que describen a la enfermedad. Mientras unos se pronuncian a favor de una descripción funcional de la enfermedad, otros sostienen que la enfermedad es un estado determinado por el sistema de valores sociales. A esto hay que añadir los cambios que la TG ha introducido a la hora de definir lo que es una enfermedad genética. Antes de descubrir la TG se consideraba que las enfermedades genéticas eran las que estaban producidas por un gen defectuoso y eran hereditarias. Posteriormente genetistas y clínicos han acordado separar el carácter genético y el hereditario y considerar como enfermedad genética todo rasgo o enfermedad que se puede modificar mediante TG. En cualquier caso, lo cierto es que cuando empleamos el término «enfermedad» tenemos delante uno de esos conceptos con límites borrosos. Ahora bien, del mismo modo que toda frontera o límite tiene siempre algo de arbitrario no siempre da lugar a equívocos. En ocasiones podemos tener dudas sobre si nos

²² Cfr. W. Gardener, «Can Human Genetic Enhancement be Prohibited» en *Journal of Medicine and Philosophy* 20: 65-84, 1995.

encontramos en Francia o en España pero eso no nos puede llevar a pensar que no hay frontera entre un país y el otro. Estas y otras dificultades son las que han permitido que se abra paso otro concepto de enfermedad vinculado a la idea de calidad de vida y a las trabas físicas y mentales que se interponen en la realización de planes considerados vitales para el individuo²³. Sin resolverse definitivamente la cuestión, este planteamiento se ajusta mejor tanto al valor que le concedemos a la autonomía como a las demandas dirigidas a las instituciones sociales, políticas y en especial, a las sanitarias.

Dicho esto, veamos cuales pueden ser esas razones médicas y morales a las que se refiere Anderson.

Desde el punto de vista clínico y científico la práctica deliberada del el mejoramiento y el enriquecimiento genético es muy arriesgada. Una cosa es corregir un defecto en el genoma de un ser humano y otra cosa añadir algo nuevo a un sistema técnicamente complejo y que funciona con relativa normalidad. Debido a la falta de exactitud puede ocurrir que a la hora de mejorar o alterar selectivamente un rasgo determinado se ponga en peligro el equilibrio global de las células individuales y las del resto del cuerpo humano. Anderson concluye que sólo aquellos que padecen un gran sufrimiento o están expuestos a una muerte prematura pueden ser candidatos idóneos a ser intervenidos con IG. En su opinión²⁴, «afirmar que la IG pudiera utilizarse de forma indebida no justifica perpetuar innecesariamente el sufrimiento humano derivado de un retraso inexcusable en la aplicación clínica de este procedimiento terapéutico potencialmente poderoso.» De ahí que al margen de la dificultad para describir con rigor las características que definen a una enfermedad o sufrimiento grave del que no lo es, Anderson insiste en la importancia que tiene la generalizada disposición para conceder prioridad a las personas más perjudicadas desde el punto de vista de la salud. Este criterio permite marginar la demanda de preferencias individuales inspiradas en criterios arbitrarios de perfección y posibilitar la aplicación de criterios de distribución como los que se siguen en la donación de órganos. La otra razón para justificar la frontera entre curar y mejorar es que nuestra sociedad no está «todavía preparada» para tomar decisiones morales que pueden incre-

²³ Cfr. P. Kitcher, o. c. cap. 9 y L. Nordenfelt, «On medicine and health enhancement-Towards a conceptual framework» en *Medicine, Health Care and Philosophy* 1: 5-12, 1998.

²⁴ Cfr. W. F. Anderson, *Human gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations*, o.c.

mentar la desigualdad y las prácticas discriminatorias. En resumen, la única aplicación clínica de la IG aceptable desde el punto de vista científico y moral sería de momento el tratamiento selectivo de enfermedades graves²⁵.

A pesar de la aparente plausibilidad del argumento de Anderson conviene establecer algunas distinciones ya que nos enfrentamos a dos problemas distintos. Por un lado, el problema de las restricciones a establecer a la hora de permitir satisfacer determinadas preferencias individuales. Por otro, un problema de justicia distributiva para la asignación de bienes escasos y de momento muy costosos.

Como hemos señalado al principio existe una fuerte tendencia a identificar cualquier variante o aplicaciones de la IG con políticas coercitivas impulsadas por los gobiernos y los estados. Ahora bien, es necesario subrayar las distancias que median entre políticas eugenésicas sobre la población que emplean la coerción y la fuerza, y la situación existente en las sociedades democráticas garantes de la libertad individual para escoger o seleccionar aquellos bienes que forman parte de las muchas concepciones de la vida. Una política eugenésica coercitiva requiere, como ha señalado P. Kitcher²⁶, cuatro tipos de acciones combinadas: la selección de grupos de población que han de seguir unas pautas reproductivas previamente establecidas, la selección de una serie de rasgos genéticos a cargo de ingenieros genético-moleculares para su incremento o disminución y, finalmente, la aplicación de una información científica para alcanzar los fines deseados. Pero frente a esta eugenesia dirigida y controlada cabe admitir otras aplicaciones de la genética conciliable con los valores y libertades democráticas que no sólo subrayan los horrores e injusticias cometidas en el pasado sino que nos proponen nuevas elecciones para determinar nuestra existencia. Esto no resuelve definitivamente el problema de cómo hay que actuar pero algunas de las direcciones existentes y admitidas nos pueden dar un indicio. Los ciudadanos de las sociedades democráticas cuentan con la

²⁵ En parecidos términos se ha pronunciado el organismo británico Committee on the Ethics of Gene Therapy en cuyo informe presentado en el parlamento en enero de 1992 se lee: «En el estado actual del conocimiento no sería aceptable tratar de modificar rasgos humanos que no estén asociados con la enfermedad.» Una severa crítica de este informe se puede encontrar en el artículo mencionado más arriba de J. Harris, «Biotechnology, Friend or Foe? Ethics and Controls», o. c.

²⁶ Cfr. P. Kitcher, o. c., capítulo 8: Inescapable Eugenics.

libertad de escoger compañero o compañera sexual y con métodos nuevos (la selección de embriones, la reproducción asistida, el consejo genético) para evitar nacimientos de niños con enfermedades y trastornos graves que acarrear sufrimiento y dolor. Y sería absurdo pensar que disponiendo de información rigurosa y objetiva para evitar esas desgracias sigamos suscribiendo la opinión de que los nacimientos planeados son preferibles a los que están en manos del azar. La libertad de reproducción en combinación con las nuevas tecnologías lo que ha logrado ha sido, como ha escrito Lee Silver²⁷, desplazar el control que en su día tuvieron los gobiernos a las parejas y a los individuos. Vivimos en una era próxima a una situación de eugenesia libertaria y ello debería hacernos reflexionar sobre si tiene que respetarse el control sobre las condiciones previas al nacimiento tal y como se respetan las condiciones posteriores al nacimiento. Si respetamos la elección de escuela, lugar de nacimiento, alimentación y clima social, y el derecho de los padres a inculcar valores morales y religiosos, costumbres o hobbies –factores todos ellos que influyen decisivamente sobre la vida futura de los hijos– resulta difícil interponerse en las decisiones sobre la forma de mejorar determinados rasgos o aspectos simplemente porque tienen una base subjetiva o atañen al componente genético²⁸.

Finalmente, queda por abordar la objeción contra la utilización de la IG para mejorar o enriquecer el patrimonio genético basada en que origina desigualdades sociales y nuevas formas de injusticia. Es cierto que los elevados costes que suponen estos nuevos tratamientos hacen pensar que solo estarán al alcance de los más ricos mientras las personas con menos recursos se verán condenados a padecer enfermedades y sufrimientos a lo largo de generaciones. Esta situación puede dar lugar a dos escenarios aparentemente distintos pero similares en cuanto tienen su origen en la desigualdad para obtener bienes eugenésicos o bienes terapéuticos. Por un lado, al estar los más ricos en mejores condiciones para combatir determinadas enfermedades genéticas, estas se convertirán en enfermedades de «clase baja». Por otro lado, cabe la posibilidad

²⁷ Cfr. L. Silver, *Vuelta al Edén*, Edit. Taurus, Madrid, 1997: 23. El libro de Silver es hasta la fecha uno de los mejores libros sobre genética y biología y uno de los textos que más están contribuyendo a renovar la bioética en sintonía con autores mencionados como J. Glover, P. Kitcher, J. Harris, G. McGee y A. Caplan.

²⁸ Arthur L Caplan, Glenn McGee, David Magnus, «The Human Genome Project. What is immoral about eugenics?» en *British Medicine Journal*, 1999; 319:1284, 13 November.

de que el empleo generalizado de la IG en cualquiera de sus variantes produzca una escisión dentro de la población separando a los seres humanos genéticamente inalterados y una nueva casta o estirpe de seres humanos genéticamente modificados y dotados de ventajas en términos de inmunidad y longevidad. Quienes se oponen a cualquier intervención del estado en la distribución de bienes de cualquier tipo, como es el caso de R. Nozick, sostienen que el hecho de que sean los más favorecidos económicamente los que pueden acceder a determinados bienes no es razón para impedirselo a todo el mundo. Los libertarios americanos esgrimen que si bien no todos los padres tienen dinero para enviar a sus hijos a Harvard esto no es razón para impedirselo a las familias que disponen de dinero para ello. Y lo mismo se puede decir de los bienes eugenésicos. Las técnicas y aplicaciones de la IG, añaden, deberían ofrecerse en un gran supermercado para que los adquieran todos aquellos que lo deseen. Frente a esta forma de pensar que privilegia las normas del mercado, la libertad individual y el libre derecho a la autonomía reproductiva, existe otra perspectiva que busca la conciliación entre la libertad individual y la justicia económica y social. Esta perspectiva examina la forma de atender dos objetivos sociales complementarios: garantizar las oportunidades de todos los ciudadanos para acceder a bienes básicos (alimentación, asistencia sanitaria y educación) y favorecer a aquellos que sufren algún tipo de daño ocasionado por una dotación genética defectuosa mediante programas de atención sanitaria. Si todavía no se ha encontrado un modelo ideal para la distribución de bienes tradicionales, difícilmente se puede atisbar una solución para atender este nuevo tipo de demandas. Ahora bien, habría que preguntarse si la única forma de solventar el conflicto entre el uso de las técnicas de la IG y las posibles consecuencias derivadas de un acceso desigual a ellas sólo se puede afrontar con la prohibición y la proscripción generalizada pagando el precio de sacrificar formas de ejercer la libertad individual. Siendo plenamente consciente del estado actual del conocimiento científico, de las reservas con las que hay que recibir la abundante cantidad de información generada día a día; entiendo que el desafío planteado requiere de nuevo una combinación de medidas a favor de un programa eugenésico democrático. Su realización tiene que aceptar desde el principio un desfase de *tempos* como el que hay entre la velocidad de los avances científicos y la lentitud para renovar nuestros principios y valores morales. Una renovación que debería tener como principios guías la información rigurosa, una educación

desprejuiciada, el respeto por las decisiones individuales en materia reproductiva y la promoción de oportunidades para acceder a los bienes eugenésicos. Lo que tenemos entre manos no es un duelo contra Dios. Lo que realmente nos jugamos es decidir que tipo de existencia queremos y bajo qué condiciones queremos vivir. Y es que y como dijo Nietzsche²⁹ «hay en general buenos motivos para suponer que, en algunas cosas, los dioses en conjunto podrían venir a aprender de nosotros los hombres. Nosotros los hombres somos más humanos.» Si de eso se trata, de ser más humanos, entonces habrá que empezar por grabar la imagen que queremos de nosotros mismos en la piedra de la ingeniería genética.

²⁹ F. Nietzsche, *Más allá del bien y del mal*, Alianza Editorial, Madrid (1997): 254.