

## Conflicto entre Ciencia, Ética y Derecho en el Proyecto Genoma Humano \*

Por MONTSERRAT FIGUERAS, ANTONIO EZQUERRA  
y FRANCISCO SARRAGA

Leida

SUMARIO: Introducción.—La terapia génica.—La Eugenesia.—La incidencia en el campo del empleo y de los seguros.—Distintas posturas.—Toma de postura.

### INTRODUCCIÓN

Lo primero que debe hacerse al introducir este trabajo es señalar la razón por la cual nos decidimos sobre el tema a tratar: Conflicto entre ciencia y derecho en el Proyecto Genoma Humano.

La primera razón quizá sea el hecho de que es un tema clásico por una parte, pues no es nueva la tensión entre avances científicos y Derecho, pero a la vez es un tema de candente actualidad, pues esos mismos avances siguen, valga la redundancia, avanzando, y se plantean problemas de regulación.

La segunda, y quizá más importante razón, es que nos encontramos ante unas muy novedosas y revolucionarias técnicas de manipulación genética, que producen conflictos no tan sólo jurídicos, sino morales y éticos, filosóficos en una palabra, de los cuales va a depender la admisión o no de esas técnicas. El conflicto principal está, partiendo de que la finalidad que persiguen estas técnicas es buena, si el fin justifica ese medio; si se deben poner límites a esas prácticas, o por el contrario la ley no debe poner traba alguna a la ciencia.

---

\* Este artículo formó parte de un trabajo de Seminario sobre «Biogenética y Derechos Humanos» dirigido por Montserrat Figueras y realizado en la Facultad de Derecho de la UDL (curso 1992-93).

Como vemos, se trata de problemas clásicos pero que retoman fuerza cada vez que la ciencia da un paso adelante.

A modo de acercamiento, nos parecen válidas las palabras de Catherine Lalumière, Secretaria General del Consejo de Europa, impulsor de una reciente reunión en Madrid para la elaboración de un convenio sobre bioética: «Este es un campo (de la triología genética) en el que no vale todo simplemente porque se pueda hacer. No se puede dar vía libre a los aprendices de brujo, para los que la tentación de manipular y de traficar con el patrimonio genético humano es demasiado grande y puede dar lugar a monstruos. La ley va a correr siempre detrás de la ciencia, pero queremos establecer una serie de *principios de respeto a los derechos humanos* para que se apliquen automáticamente a todas las novedades posteriores»<sup>1</sup>.

El proceso actual de cartografiado y secuenciación del genoma humano, comenzado en 1988, bajo los auspicios de la Organización del Genoma Humano (HUGO), se espera que finalice en el año 2005. Nos quedan, pues, menos de 15 años para elaborar esas leyes básicas a las que se refiere Lalumière, que regulen la enorme revolución que en todos los campos va a significar el poseer el conocimiento de la «receta básica de cada ser humano», como especie y espécimen único a la vez. Esto comportará sin duda una serie de problemas y tensiones que planteamos en este trabajo (y como todo avance científico revolucionario, muchos otros que nadie puede prever actualmente).

Analizaremos la postura de las diferentes confesiones religiosas en este nuevo campo que se nos abre. Trataremos la temática de la nueva terapia y diagnóstico de todo tipo de enfermedades, y la polémica en torno a su aplicación, con exclusividad a las células somáticas o su aplicación a una línea terminal (con lo cual pasaría la nueva información genética a los descendientes). También haremos referencia a la posibilidad de que surja una nueva «eugenesia», desenterrando, al tiempo, fantasmas del nazismo, la pureza de la raza y la eliminación de los «genéticamente más débiles». Finalmente, no nos olvidaremos de las repercusiones en el campo más práctico, esto es, la problemática en el mundo de los seguros (tasas más o menos altas según las enfermedades futuras «posibles» detectadas en el genoma de cada uno) o en empleo (contratación exclusiva de trabajadores objetivamente más cualificados, por sus genes) que ha llevado a algunos a plantear incluso la *teoría de un nuevo contrato social, basado en la desigualdad genética*.

Asimismo, debemos tener en cuenta que en los próximos treinta años se avecina un cambio radical en nuestra forma de concebir el mundo, ya que descifrar nuestro genotipo nos muestra que no somos tan diferentes como pensábamos, de un ratón, un árbol o de la leva-

---

1. *El País*, domingo 22 de marzo de 1992, p. 25.

dura, y a la vez nos muestra nuestra absoluta individualidad e irrepetibilidad como individuos aislados. Recogiendo una analogía que utilizan muchos científicos y filósofos, «somos libros únicos en la naturaleza, pero escritos con las mismas letras, con las mismas palabras y normas gramaticales, sobre el mismo papel»<sup>2</sup>.

Bien, pasaremos a la exposición de las cuestiones reseñadas, siendo conscientes de que se han adelantado en esta introducción una serie de conceptos que deberán ser aclarados a lo largo del trabajo.

## TERAPIA GENÉTICA

La aplicación de la medicina, que va contra la selección natural, ha favorecido la persistencia y reproducción de mutaciones que antiguamente desaparecían debido a la elevadísima tasa de mortalidad infantil. Estas formas de injusticia genética surgen al arrojar el dado genético que opera cuando se forman nuestro espermatozoide y nuestro óvulo. Esta variabilidad genética entre los humanos refleja el hecho de que el proceso de duplicación del gen no es perfecto, y que constantemente surgen nuevas mutaciones genéticas. No existe ninguna forma de parar este proceso. Es más, esta variación ha constituido la base de nuestra evolución. Sin la supervivencia diferencial de las variantes más idóneas, nosotros, los seres humanos, no tendríamos un cerebro con un potencial tan alto, que nos ha permitido desarrollar las lenguas, tanto habladas como escritas, que han servido de base para la creación de las distintas civilizaciones. La cuestión principal ante la que nos enfrentamos, a medida que desentrañamos los detalles del mensaje genético, es la forma en que vamos a tratar dichas diferencias entre los individuos<sup>3</sup>. Esto nos enfrenta ante dos cuestiones problemáticas y debatidas: por un lado, la ideología eugénica (de la que más adelante hablaremos ampliamente) y por otro la terapia genética.

En los últimos años se ha producido un giro de 180° en la forma de tratar las enfermedades (cambio que se verá cada vez más acentuado por los conocimientos que va aportando la investigación en este campo). Las enfermedades genéticas reflejan las deficiencias del material genético que redundan en la producción de productos genéticos anormales, proteínas, enzimas y otros productos génicos. Los productos génicos normales permiten funciones celulares y fisiológicas normales. Pero si son aberrantes y mutantes, el daño se afianza en la célula o el órgano y produce la enfermedad<sup>4</sup>. En toda la historia

2. *Ibidem*, p. 26.

3. WATSON, J., «Polimorfismo genético y entorno medioambiental», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, Bilbao, Fundación BBV, 1991, p. 37.

4. FRIEDMANN, Th., «Terapéutica genética», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, Bilbao, Fundación BBV, 1991, pp. 221 a 228.

de la medicina hasta el momento presente, las terapias se han dirigido a todos los lugares, salvo a la raíz de la deficiencia. Sólo hemos sido capaces de imaginar tratamientos de la enfermedad mediante la manipulación de los resultados, es decir, de las consecuencias físicas y metabólicas de los defectos genéticos y bioquímicos. Pero jamás ha sido posible imaginar el tratamiento de la causa real del problema, que es el gen mutante, hasta ahora, con la terapia genética. Esta tiene, en principio, dos caminos: Por un lado, la terapia somática, en la que los genes dañados son reparados allí donde se encuentran. El tratamiento de las células somáticas del paciente produce sólo la corrección genética de un paciente individual, un tratamiento esperanzador y permanente de ese paciente sólo. En Estados Unidos se están realizando los primeros experimentos con seres humanos, con lo que la terapia somática existe ya.

El otro posible camino puede ser el tratamiento de las células germinales de un paciente, de forma que la corrección genética y metabólica se haga patente no sólo en él mismo, sino en su descendencia y en las generaciones futuras. Esta segunda variante, la «germ line», nunca existirá como decidieron unánimemente todos los participantes del HUGO, porque la información externa no sólo se introduce en la célula, sino que se convierte en hereditaria, con lo cual abriría las puertas a una construcción del hombre a medida. El problema reside en que para investigar las bases de la terapia somática hay que llevar a cabo manipulaciones de las células germinales, construyendo, por ejemplo, ratones a medida, con lo que se obtienen conocimientos que luego podrían aplicarse al ser humano. Erwin Wagner, precursor de esta técnica en los ratones, nunca se atrevería a experimentar con un ser humano y, en cuanto a sus colegas, confía en el autocontrol de la comunidad científica, pero como él mismo indica, «no sabemos lo que nos depara el futuro»<sup>5</sup>.

Un somero repaso de la prensa más reciente nos muestra que los descubrimientos de conexiones entre enfermedades y disfunciones en los genes son cada día más frecuentes (Así, el cáncer de mama (*El País*, 14-3-1992), el mal de Alzheimer (*El País*, 23-3-1992) o incluso la dislexia (*El País*, 25-3-1992)...), por lo que cuando perfeccionemos nuestra tecnología y conocimientos para influir sobre ellos y «arrestarlos», los beneficios serán evidentes. Esto, sin embargo, nos plantea otra cuestión que puede ser muy importante a corto plazo, ¿qué debemos entender por enfermedad en este campo? Los conceptos de normalidad y anormalidad no tienen ni pueden tener, dirán algunos, una frontera clara en esta materia. Hay muchas características humanas y otras cualidades de inteligencia y personalidad que no representan necesariamente enfermedades que haya que eliminar, sino ras-

---

5. LANGENBACH, J., El mapa genético, en *El País*, «Ayer empezó el futuro», Madrid, 1991, pp. 35 y ss.

gos perjudiciales, pero que también pueden servir a metas importantes y útiles. Éstos también se exponen al ataque, o se hacen vulnerables o susceptibles de modificación. Este es el tipo de cualidades que podemos modificar, pero evidentemente no somos todavía capaces de comprender más cosas acerca de las consecuencias que a largo plazo pueden tener estas modificaciones <sup>6</sup>.

## LA EUGENESIA

Uno de los temores que más repiten los estudiosos que se refieren a esta materia es que las posibilidades que puedan abrir las nuevas técnicas y conocimientos genéticos propicien el renacer de las teorías eugenésicas.

La eugenesia es definida en las enciclopedias como «la aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana»; un planteamiento teórico tan altruista e ilusorio ha creado históricamente en el terreno práctico algunos de los errores y aberraciones que ha cometido la humanidad.

La eugenesia nació como doctrina autónoma a finales del siglo XIX, y se convirtió en un movimiento social popular a partir de 1900, triunfando en Estados Unidos, Gran Bretaña, Alemania y muchos otros países. La columna vertebral del movimiento la formaban gente blanca procedente de las clases medias y altas que se declaraba preocupada por evitar la degeneración social, la criminalidad, los turgorios; las nuevas enfermedades fueron consideradas patológicas sociales con una causa biológica... Pretendían, pues, la eugenesia como la aplicación de la genética a los problemas sociales <sup>7</sup>.

Basándose en el examen de experiencias médicas y de genealogías, aducían que los grupos de bajo presupuesto no eran pobres porque tenían oportunidades educacionales y económicas poco adecuadas, sino porque sus capacidades morales y educacionales, arraigadas en su biología, eran inadecuadas <sup>8</sup>.

Actualmente sabemos que todo lo que argumentaban eran patrañas y aberraciones científicas, pues aparte de no practicar el sesgo social basaban sus deducciones, no en el genotipo o genoma (que es el conjunto de los genes que tiene un individuo, lo único que tiene sólo base biológica), sino en el fenotipo, que son los caracteres observables o mensurables en el individuo (que están, a su vez, condicionados por el genotipo, pero no sólo por éste, sino que también

---

6. FRIEDMAN, Th., «Terapéutica genética», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., pp. 221 a 228.

7. KEULES, D. J., «La influencia de la eugenesia en la genética humana», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., pp. 391 a 404.

8. *Op. cit.*

por la acción ambiental). Además, muchos de los caracteres utilizados en sus argumentaciones eran ambiguos e invaluable.

A pesar de ello, que ya fue dicho por muchos científicos de la época, las teorías eugenésicas llegaron a tener influencia en la regulación legal. En Estados Unidos es tristemente famoso el caso Carrie Buck, que en 1927 fue esterilizada sin contar con su consentimiento, al amparo de una ley de Virginia que permitía imponer la esterilización a personas diagnosticadas como incapacitadas y que probablemente podían transmitir a sus descendientes deficiencias físicas, psicológicas y sociales. El Tribunal Supremo apoyó la constitucionalidad de la ley en el caso que llegó a ser conocida como BUCK *vs.* BELL, cuya argumentación era la siguiente: «Hemos visto en más de una ocasión que el bienestar público puede exigir el sacrificio de la vida de sus mejores ciudadanos. Sería extraño que no pudiera exigir a aquellos que ya socavan la fuerza del Estado menores sacrificios, percibidos con frecuencia como importantes por la personas afectadas, a fin de evitar que la incapacidad inunde nuestra existencia. Es mejor, para el conjunto del mundo, que en vez de tener que ejecutar a unos descendientes degenerados debido a sus acciones delictivas, o dejarles morir de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad pueda impedir que aquellos que están manifiestamente incapacitados sigan propagando su propia especie. El principio que apoya la vacunación obligatoria es lo bastante amplio como para justificar la ablación de las trompas de Falopio...»<sup>9</sup>

Esta ley de Virginia se convirtió en el modelo para los estatutos de esterilización de otros Estados. Se calcula que 50.000 personas fueron esterilizadas contra su voluntad en virtud de dichos estatutos. Pero esto fue solo el principio, también se admite que la ley de Virginia fue el modelo utilizado como parte del programa nazi de higiene social<sup>10</sup>.

Antes de la subida de Hitler al poder, había genetistas alemanes que ya defendían estas ideas. Pero antes de 1933 tan sólo se admitió en la República de Weimar la esterilización consentida y previa información. El partido nazi crítico estas limitaciones, reclamando una ley como la de Virginia, y se alió con los genetistas alemanes de ideología eugenésica. Una vez accedieron al poder, en 1933, se inició una estrecha cooperación entre ambos; los especialistas en genética pidieron apoyo para sus investigaciones y lo obtuvieron ampliamente; los nazis pidieron apoyo teórico y práctico para sus medidas raciales, y consiguieron todo el que deseaban<sup>11</sup>. Los resultados de dicha alianza son las peores aberraciones del nazismo: esterilización de esqui-

9. SMITH, J. D., «Determinismo biológico y concepto de la responsabilidad social. La lección de Carrie Buck», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., p. 171.

10. *Op. cit.*, pp. 169 a 180.

11. MÜLLER-HILL, B., «La desigualdad genética y la injusticia social: una lección de la historia», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., p. 381 y ss.

zofrénicos, maniaco-depresivos, alcohólicos, idiotas, de todos los alemanes de color, de los gitanos alemanes, la clasificación racial de la población de Polonia y Rusia, investigaciones en caso de origen judío dudoso, supresión de la vida de los pacientes psiquiátricos a partir de 1940, y finalmente las decisiones de vida o muerte de los internos de Auschwitz y del resto de campos de concentración.

Actualmente la situación ha cambiado bastante para que no tengamos miedo de que se repita la historia. Antes sólo los fenotipos eran susceptibles de evaluación, hoy se pueden determinar también los genotipos. En el pasado, el Estado y sus instituciones forzaban la esterilización, el aborto y la muerte, ahora estas decisiones se dejan al ciudadano individual. Antes, el saber sobre los presuntos genotipos (en realidad fenotipos) circulaban libremente entre las instancias estatales interesadas. Ahora están controladas<sup>12</sup>. Habría que plantearse, sin embargo, qué pasará con las compañías de seguros y las empresas privadas.

No debemos olvidar, de todas formas, la lección que nos da el pasado. Hay incluso quien augura un futuro aún más negro. Según ellos, la presión de las compañías aseguradoras para conocer el genotipo de sus posibles clientes o de las empresas, de sus futuros empleados puede obligar a que esta información circule libremente, provocando que la injusticia genética devengue injusticia social, que el hecho de hallarse cierto predominio en ciertos grupos étnicos de algún rasgo propicie el racismo (un racismo aún más radical, determinista y que se creará fundamentado en bases biológicas). *Por todo ello es urgente la regulación de esta materia antes de que la historia vuelva a pasarnos por delante, como acostumbra a suceder.*

Fuera de estas visiones apocalípticas hay quien augura también el surgimiento de una nueva eugenesia, basada esta vez en la utilización que el público va a realizar de los nuevos conocimientos y tecnologías genéticos. Así lo cree Elisabeth BECK-GERNSHEIM, que razona así su teoría: «... las tasas de natalidad están descendiendo, la descendencia se ha vuelto un recurso raro, cuyo éxito tiene que estar asegurado. Hay que corregir el mayor número de deficiencias posibles (que no sea bizco, que no tartamudee...). El mensaje que nos transmite esta sociedad es claro, dada la competitividad, los padres tienen que darlo todo para proporcionarles a sus retoños unas «posibilidades iniciales óptimas». Aquí entra en escena la medicina reproductiva y la tecnología genética, para mejorar esas condiciones iniciales. Por todo lo dicho, una pareja de padres responsables no podrá arriesgarse a que su hijo nazca con el riesgo de una deficiencia, y deberá hacer todo lo que esté en sus manos para que esa posibilidad no exista. Así, deberán hacer uso de los recursos de la diagnosis prenatal, y en caso de que el resultado fuera negativo tendrían que

---

12. *Op. cit.*

abortar, o bien implantar el embrión. Así, pues, los deberes de los padres responsables empezarán antes del nacimiento, es decir, desde la procreación. Tendrán que preguntarse si su material genético es lo bastante bueno para las expectativas de su hijo, y si no es así será mejor que hagan uso de los bancos de óvulo y esperma, tras una cuidadosa selección. Actualmente son pocas las parejas que hacen uso de la tecnología médica, obedeciendo a distintas razones (estériles, grupos de riesgo, esterilizados que han cambiado de idea, individuos solitarios pero que desean tener un hijo...).

Pero con la transformación técnica y las posibilidades que ésta va desvelando puede llegar el momento en que el deseo de tener un niño vaya unido al deseo de poder decidir cómo se le quiere. Indirectamente, se nos está abriendo el camino hacia una nueva forma de «mentalidad de niño deseado». Y esto no es casualidad, sino que forma parte del programa de este Procedimiento; la tecnología reproductiva hace posible, a veces hasta necesaria, la selección. O usando las palabras de Jeremy Refkin: «La lógica inherente de esta tecnología es eugenésica». Un ejemplo claro de esto lo hallamos en los casos en que se utiliza un donante de esperma. O una madre portadora. En USA es una práctica común el utilizar estas técnicas, que los interesados reciban un catálogo en que los donantes y las madres portadoras están registrados según sus características presumiblemente más importantes. Si se puede elegir, ¿por qué no escoger lo «mejor»? Nos hallamos, pues, ante «niños a la carta»<sup>13</sup>.

*Aunque el proceso lógico que nos ha llevado hasta este punto no ha atacado nunca la ética (más bien son procesos racionales), el resultado ya nos plantea conflictos morales, y no hablemos del futuro.* Es una muestra más de que la ciencia no sólo adelanta a la regulación legal, sino incluso a nuestros planteamientos éticos y morales.

Otro ejemplo de esta «selección genética» de la descendencia lo constituye la diagnosis prenatal, que puede llevar a practicar el aborto (situación actual en Alemania) si la mujer no es capaz de continuar el embarazo porque existe una posibilidad seria de que el hijo nazca con lesiones graves e irreparables. La realidad es muy diferente, y la práctica social de selección conceptiva rebasa una y otra vez las fronteras normativas que intenta trazar el Código Penal. Cada vez se practican más abortos, incluso en aquellos casos en los que se esperan lesiones menores o subsanables, es decir, lesiones que pueden ser operadas<sup>14</sup>.

Está claro que se están abriendo las puertas a una nueva eugenesia, no basada esta vez en la pureza de razas ni en patrañas cientifistas, sino potenciada por la competitividad existente en la sociedad

---

13. BECK-GERNSHEIM, E., «La cigüeña traerá niños de encargo», en *El País*: *Ayer empezó el futuro*, Madrid, 1991, p. 32 y ss.

14. *Op. cit.*

actual, que no admite ningún defecto en sus individuos, y que lleva a los padres a utilizar todos los medios que tienen a su alcance para asegurar que sus hijos no fracasarán en un mundo tan duro. Esta presión social se acentúa todavía más en los casos en que la desigualdad genética provoca una auténtica minusvalía, pues ello conlleva, además del problema para la familia, una carga financiera para la sociedad que debe sustentar a dicho individuo considerado «inútil» según los patrones de productividad que utiliza la sociedad moderna<sup>15</sup>. Esto ha llevado a decir al genetista norteamericano BENTLET GLASS que «en el futuro ninguna pareja tendrá derecho a cargar a la sociedad con un niño deformé»<sup>16</sup>.

Por todo ello, no es exagerado decir que los fantasmas del pasado pueden despertar en cualquier momento y que la pesadilla de la ideología eugenésica más extremista vuelva a atentar contra la diversidad genética humana. Ahora bien, ¿debemos por ello renunciar a las ventajas que esta técnica nos ofrece? ¿No será mejor controlar, o al menos intentarlo, esas posturas extremas, y así aprovecharnos de esas ventajas? En las conclusiones contestaremos afirmativamente a estas preguntas.

## LA PROBLEMÁTICA EN EL CAMPO DEL EMPLEO Y LOS SEGUROS

La posibilidad de que la información derivada del cartografiado del genoma humano amplíe enormemente la capacidad de la prueba genética para «clasificar» a las personas en diferentes grupos, según deficiencias genéticas, nos hace plantearnos cómo será el futuro en el campo de la contratación laboral y de los seguros. El proyecto del genoma humano conlleva el riesgo de que las «predicciones genéticas»<sup>17</sup> (es decir, las predicciones acerca de la futura presencia de la enfermedad en un individuo que es portador de un gen asociado a la posibilidad superior al promedio de contraer una determinada enfermedad) sean utilizadas por los empresarios y aseguradores como mecanismo de selección.

Respecto a la temática de los seguros, podemos imaginarnos lo que sucederá comparando la situación con un supuesto parecido, como fue la aparición del SIDA. Cuando la enfermedad comenzó a extenderse, la reacción de los aseguradores fue obvia: las compañías de seguros comenzaron a exigir pruebas del VIH antes de suscribir

15. BAYEV, A., «Política en relación con el programa del Genoma Humano. Visión desde la URSS», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., pp. 99 a 106.

16. LANGENBACH, J., «El Mapa genético», en *El País: Ayer empezó el futuro*, Madrid, 1991, pp. 35 y ss.

17. CAPRON, A. M., «Comprobación, diagnóstico y prueba genética», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., pp. 419 a 436.

un seguro de vida o de invalidez<sup>18</sup>. Algunos grupos de presión se opusieron a la exigencia de esta prueba de VIH sosteniendo que la prueba no era infalible y que el desarrollo de la enfermedad, así como la transformación de una infección en una enfermedad real, no se conoce en su totalidad (al igual que ocurre con la información sobre «predicciones genéticas»), tampoco se puede determinar cuándo el riesgo se convertirá en hechos). Esto puso a la industria de seguros ante un dilema; por un lado, el argumento se basaba en que la opinión pública se oponía a la prueba, mientras que, por otro, las compañías estaban obligadas a ceñirse a una gestión comercial sensata. En los Países Bajos se encontró una forma de solución para la prueba VIH, fijándola como obligatoria cuando el factor de riesgo era importante. El futuro nos mostrará la extensión de las pérdidas que sufrirán las compañías de seguros. Puede uno imaginarse que con la información genética se generará un debate parecido, pero a mucha mayor escala (pues en realidad en este caso no cabe hablar de cuándo el factor riesgo es importante o no con anterioridad a la prueba).

Respecto a la influencia en las relaciones laborales, señala Tomás SALA FRANCO, Catedrático de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia, que el principal problema jurídico que puede surgir del genoma en las futuras relaciones laborales es, sin duda, el del posible uso de la información que se proporciona<sup>19</sup>.

En teoría, la información derivada del genoma puede usarse en beneficio del trabajador (podría usarla para su orientación profesional, como mérito para ser seleccionado para un trabajo, o para evitar cambios de lugar o función de su trabajo), en beneficio de otros trabajadores y terceras personas (para evitar riesgos de las acciones de algún potencialmente incompetente o peligroso), en beneficio de la propia empresa (podría usar esa información para justificar discriminaciones en la selección de trabajadores o en la asignación de tareas) y en beneficio del interés general del Estado (podría usarla en interés de la protección preventiva de la salud). Es evidente que el uso de esta información por los diferentes colectivos que pueden hacer uso de ella chocaría con los intereses de los otros. Hay que tener en cuenta también que la información derivada del genoma pertenece al ámbito del *derecho fundamental a la intimidad del trabajador*, y que por tanto hay que respetarlo, y debe, por ello, el Estado controlar las prácticas empresariales para que no violen dicho derecho (no toda información será exigible, será necesaria una relación razonable entre la información que se pretende y la tarea a realizar...).

---

18. WHIT, G. W., «Tecnología genética, los seguros y el futuro», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., pp. 321 a 338.

19. SALA FRANCO, T., «El Proyecto genoma humano y las relaciones laborales», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, o. c., pp. 399 a 344.

En la mayor parte de los países existe una tendencia a mantener la información genética en un nivel confidencial, limitado a la esfera privada de cada persona. Las razones aducidas son que los aseguradores y patronos podrían hacer mal uso de ella. Pero con esto no se consigue erradicar el problema de la discriminación y selección en virtud de la información genética, pues aunque impidamos que alguien con un «mal retrato genético» pueda ser excluido por ello, ¿cómo impedir que aquel que tiene un «buen retrato» haga uso de él para conseguir un trabajo o suscribir un seguro barato? *Así, aunque sea de forma indirecta, si no se impone un estricto control, vía legal, la discriminación genética va a estar igualmente presente en el mundo actual.*

## DISTINTAS POSTURAS SOBRE LA MATERIA

Hemos visto hasta ahora la mecánica y finalidades, las ventajas y riesgos que plantea el proyecto genoma humano y en general todo tipo de intervención genética.

Todo nos ha permitido constatar, como se apuntaba en la introducción, *el entronque con consideraciones éticas de diversa índole.* Se intentará, por ello, exponer ahora las diversas posturas al entorno, con especial énfasis, como siempre que se habla de ética, a las confesiones religiosas, dada la importancia de la ascendencia que genera en sus seguidores.

### La Iglesia Católica

La Iglesia Católica se muestra favorable al proyecto en sí, al considerar «que todo avance y conocimiento científico es bueno en sí mismo, pues es bueno para la humanidad»<sup>20</sup> y confía en que «los científicos actúan en bien y no en mal de la humanidad»<sup>21</sup>.

Empero, se muestra reacia a una aplicación indiscriminada de esos conocimientos, y se centra ya en el campo de la investigación genética. Es por ello que diferencia tres campos de aplicación:

Se refiere en primer lugar a la diagnosis prenatal de enfermedades genéticas. Tampoco se declara contraria a esa diagnosis, siempre que «se respete la vida y la integridad del embrión y del feto humano», y «si va dirigida a la salvaguarda y curación como individuo»<sup>22</sup>.

La Iglesia piensa así, porque ve, como posible riesgo a comportar por esa diagnosis, un aumento del aborto selectivo, esto es, que al conocer las posibles enfermedades del hijo, los padres decidan abortar.

---

20. VARIOS, *Congregación para la doctrina de la fe*, Ciudad del Vaticano, 1975, p. 5.

21. *Op. cit.*, p. 5.

22. *Op. cit.*, pp. 14 y 15.

El fundamento a esa concepción lo apunta la Iglesia al decir que «el fruto de la generación humana desde el primer momento de su existencia... demanda el respeto incondicional que se le debe moralmente al ser humano en su totalidad corporal y espiritual... y en consecuencia desde ese mismo momento sus derechos como persona deben ser reconocidos, y entre esos derechos está en primer lugar el derecho individual de todo ser humano inocente a la vida, derecho que es, además, inviolable»<sup>23</sup>.

En definitiva, señala que esa diagnosis tiende a mejorar la calidad de vida de los individuos, pero en ningún caso puede prevalecer esa calidad sobre la vida misma.

El segundo tema que plantea la Iglesia Católica es el de la medicina preventiva de las enfermedades, respecto del cual se declara abiertamente a favor, pues considera plausible que se descargue al individuo y a la sociedad del peso que suponen los desórdenes y anomalías genéticas<sup>24</sup>.

El tercer campo es el de la terapia genética. Es curiosa la postura al respecto, pues se manifiesta contraria porque también considera inaceptable la producción de embriones humanos «in vitro». Debemos, pues, ver por qué no acepta la fecundación «in vitro»; la respuesta: porque atenta contra la dignidad humana.

### El Islamismo<sup>25</sup>

La doctrina musulmana se declara favorable, como todos, a los avances científicos.

No tiene, empero, una postura general sobre el tema en cuestión; tan sólo se ha manifestado respecto de la fecundación «in vitro», y se ha manifestado en contra aduciendo que el Corán «ordena» al hombre (varón) la procreación, la práctica del acto sexual para mantener la especie. Siendo eso así deducen que sólo el acto sexual natural es válido para la procreación, desestimando cualquier alternativa. Otras razones aducidas en contra de la fecundación «in vitro» son:

— El impacto que puede sufrir el niño cuando conozca las técnicas usadas para su concepción.

— Posibilidad de elección de sexos, y con ello que nazcan más niñas que niños.

— La posibilidad futura, de que se puedan escoger los caracteres genéticos del niño (color de ojos, estatura...).

23. SERRA, A., «El punto de vista católico en sus implicaciones éticas», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, Bilbao, Fundación BBV, 1991, p. 133.

24. *Op. cit.*, pp. 134 y 135.

25. AZEDDINE GUESSOUS, «La procreación artificial: un punto de vista islámico», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, Bilbao, Fundación BBV, 1991, pp. 139 a 146.

Es por todo ello que la doctrina musulmana es favorable a un control de la aplicación de esos conocimientos científicos.

Han solicitado, además, una moratoria en el campo del avance de la ingeniería genética y de la procreación artificial aplicada al hombre.

### El punto de vista judío

Manifiesta que son tres los problemas que plantea el conocimiento detallado del genoma humano:<sup>26</sup>

— Puede darnos una información que respalde la idea de inferioridad genética de unas razas sobre otras, provocándose, así, discriminaciones raciales.

— La creación es de Dios, con lo cual la terapia genética es «jugar a ser Dios» y no debe practicarse.

— Las técnicas relacionadas con la manipulación genética pueden ser mal utilizadas en perjuicio y daño de la creación: no deben desarrollarse en absoluto.

Respecto del primer tema, señala que más bien ocurriría todo lo contrario, que el conocimiento genético-humano nos permitirá demostrar científicamente que no existen diferencias genéticas, pero tampoco intelectuales ni de conductas, que apoyen posturas discriminatorias.

También se manifiesta sobre la terapia génica y diferencia la somática de la germinal. Sobre la somática se muestra favorable, pues es, al fin y al cabo, una forma de curar las enfermedades, de reducir el sufrimiento humano. En todo caso, señala que su admisibilidad o inadmisibilidad no se puede predicar en general, sino que deben evaluarse en cada caso concreto y para cada individuo los beneficios y los riesgos que pueda comportar.

Lo mismo opina sobre la germinal.

### TOMA DE POSTURA

Vistos los problemas que plantea el conocimiento del genoma humano y las distintas posturas (las mayoritarias) adoptadas, se nos presenta el problema de posicionarnos nosotros mismos.

Lo primero que debe decidirse es si debemos enjuiciar el avance científico que supone el conocimiento del genoma en sí mismo, o por el contrario, debe ser enjuiciado por los resultados y finalidades.

---

26. HAIM AVIV, «Actitudes éticas de un científico judío en relación con la intervención genética», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, Bilbao, Fundación BBV, 1991, pp. 147 y ss.

Si optamos por lo primero, necesariamente deberemos basar nuestra decisión en concepciones, como la católica o la islámica, de claro fundamento moral, y en muchas, o las más ocasiones alejadas de la realidad.

Si optamos por lo segundo, podríamos ser tachados de amoraes o excesivamente utilitaristas. Nada más lejos de la verdad; somos conscientes de que no se puede caer en valoraciones exclusivamente utilitaristas de los actos, esto es, no se puede decir que una cosa, conducta o conocimiento, sea bueno o malo por los resultados que ésta produce. Así, con las debidas precauciones optamos por esta valoración según los resultados.

Se trata, por tanto, a nuestro entender de sopesar los pros y los contras que esos conocimientos pueden o van a traer y en base a ese análisis tomar una decisión.

Esas ventajas y desventajas creemos que han quedado bastante claras en la exposición; así, como ventajas, se podrán curar enfermedades y prevenirlas. Como desventajas, se puede producir una depuración de la raza vía aborto prenatal, desigualdades o discriminaciones raciales, sociales, laborales...

*Es precisamente en este punto donde entra en juego la ley, armonizando esos intereses, esos pros y esos contras.*

*¿Cómo creemos que debería ser esa ley?*

En primer lugar, partimos de la necesidad de una regulación legal, a fin de evitar los desmanes y abusos de esa técnica. En definitiva, debe haber una limitación a su aplicación, y decimos bien, a su aplicación, que no a su conocimiento. En ningún caso debe la ley ser un límite o una traba al desarrollo de la ciencia; ésta debe avanzar todo lo que pueda, aunque no a costa de todo lo que sea. ¿Qué deberá, por tanto, respetar la ciencia en su desarrollo? Creemos que pocas cosas, pero importantes. *En primer lugar la vida humana* (malo es el remedio a la enfermedad que se obtiene a costa de la vida de los enfermos). Hasta aquí, ningún problema, pues el proyecto genoma humano no trae riesgos a la vida de nadie. En segundo lugar, *¿debe respetar la dignidad humana?* Pensamos que no de una forma apriorística y absoluta; *aquí sí que nos mostramos plenamente utilitaristas al respecto*, y lo hacemos en base a una pregunta muy simple: *¿puede atentar contra la dignidad humana un procedimiento cuyo resultado es salvar la vida o hacer una vida mejor?* Creemos que no. *En todo caso, corresponde al «paciente» decidirlo, y negarse, en su caso, a que se conozca su genoma humano (ahí está la dignidad humana que debe respetar).*

Fuera de esos dos límites, nos parece que la ciencia debe moverse libremente, y el respeto por ésta de esos límites debe ser regulado legalmente.

En definitiva, la ciencia debe desarrollarse dentro de la ley, lo cual explica nuestra primera afirmación sobre la necesidad de regulación en cuanto al procedimiento.

Pero, ¿y en cuanto a la aplicación? ¿Cómo debería ser la ley? Ya hemos dicho que debe evitar abusos y desmanes. *En primer lugar es básico que se ponga la libertad del individuo «paciente» por encima de todo*, esto es, que sea él quien, *en última instancia, decida si va a ser o no estudiado su genoma humano*. Se plantea aquí la cuestión del diagnóstico prenatal y la libertad del *nasciturus*, que será explicado después.

*Una vez a salvo esa libertad individual, la ley deberá estar redactada en términos amplios que den cierto margen de libertad al médico, al científico*. No es adecuado negar esa amplitud, ni mucho menos prohibir el desarrollo de este ámbito científico, pensando en el fantasma del pasado, en que podrá ser usado para crear monstruos como en la época nazi, o para constatar la inferioridad genética de algunas razas. No podemos apoyarnos ahí, porque ese es un riesgo lógico y natural que no puede evitar la ley, y no por ello vamos a prescindir de las posibles ventajas. Podríamos hacer una analogía un tanto gráfica: La ley prohíbe los asesinatos, pero no por ello dejan de cometerse asesinatos; pues bien, la ley prohíbe los abusos genéticos, pero no por ello dejarán éstos de producirse.

En cuanto a la constatación de las desigualdades genéticas interraciales, los defensores de este argumento no merecen ningún calificativo en su favor, pues en el fondo de su pensamiento están ya esas desigualdades, y sólo falta demostrarlas. Parece que tengan miedo a convertirse ellos mismos en racistas.

Además, ¿por qué no ser positivos? ¿Por qué no pensar lo que posiblemente sea más cierto, esto es, que no existen tales presuntas desigualdades y ello nos lo puede demostrar el conocimiento del genoma humano?

*Tampoco debe suponer un obstáculo la problemática de la incidencia en el ámbito laboral y en el ámbito del seguro*. La ley reguladora del genoma humano debe ser estrictamente científica, o sea, dirigida a la obtención y aplicación de esos conocimientos científicos de cara a la prevención, constatación y curación de las enfermedades. Serán en todo caso las leyes laborales y las de los seguros las que deban impedir a empresarios y aseguradores el pedir de los solicitantes de trabajo y asegurados estos estudios genéticos, evitando así cualquier tipo de discriminación. O sea, dejar las cosas como están, y que conformen con los actuales chequeos médicos convencionales, que ya son exigidos.

*Más arduo y complejo es el problema del diagnóstico prenatal y posible aborto*. Plantea dos problemas:

— La dignidad del *nasciturus*. Estamos en lo de antes, no creemos que atente contra su dignidad, si ello no le va a producir ningún daño, y va a servir para constatar y quizá prevenir alguna enfermedad. Dicho de otra forma, no se puede decir a un enfermo que lo está porque no se quiso herir su dignidad de *nasciturus*.

En todo caso, debería tenerse en cuenta la voluntad de la madre.

— El aborto. Volvemos a estar aquí con falsas morales. ¿Cómo se puede argumentar que se abortaría más si se sabe que el niño nacerá con alguna enfermedad, cuando en muchos países el aborto es LIBRE en unos plazos, cuando ya en España se permite el aborto si el hijo ha de nacer con malformaciones físicas o síquicas? En todo caso, corresponderá a la ley del aborto delimitar los casos en que no es posible dicho aborto; V. gr.: Es lógico prohibirlo (por esta causa y en un país donde el sistema de aborto no sea el libre de plazos) si la enfermedad ha de desarrollarse cuando el nacido haya cumplido 50 años.

*En definitiva, y para concluir, pensamos que se debe olvidar el pasado, no cerrar los ojos al avance porque en el pasado se hayan cometidos abusos.* Olvidémonos de Hitler y Menguele; que nada tiene de malo «perfeccionar la raza» si ese perfeccionamiento ha de revertir en una mejor sociedad y en una mejor calidad de vida, tanto para los «sanos» como para los «enfermos curados».

Terminaremos con una transcripción de los cinco puntos básicos propuestos por BENO MÜLLER-HILL, del Instituto de Genética de la Universidad de Colonia (Alemania), en el II Seminario de Valencia, en noviembre de 1990, y que según él debería inspirar un posible Convenio Internacional, así como las leyes estatales:<sup>27</sup>

— Cada persona tiene derecho a conocer su genotipo plenamente, en todo o en parte, e incluso a no conocerlo.

— El genotipo de una persona no debe ser determinado, a no ser que la persona lo haya solicitado específicamente. Sería una ofensa criminal determinar el genotipo de una persona sin estar autorizado por esta persona. Las excepciones, como el caso de las huellas digitales genéticas, deben ser tipificadas cuidadosamente.

— Los padres tienen derecho a conocer o ignorar los genotipos particulares de sus hijos cuando la manifestación de la enfermedad, producida por el genotipo particular, sobreviene antes de los dieciocho años. No tiene derecho a conocer los genotipos de sus hijos si su condición genética no incapacita a los hijos antes de los dieciocho años.

— Cada madre gestante tiene derecho a preguntar o no preguntar respecto de los genotipos de los no nacidos. Los genotipos de éstos no deben ser determinados sin previa autorización de la mujer gestante. Las compañías de seguros no deben tener derecho a solicitar el genotipo de un *nasciturus*. El aborto debe ser decidido por las mujeres gestantes y nunca por otras personas.

— Ningún tercero, compañía de seguros, empresario o similares tienen derecho a solicitar el genotipo de una persona particular o a determinarlo. El quebrantamiento de esta norma constituirá una transgresión delictiva.

27. MÜLLER-HILL, B., «La desigualdad genética y la injusticia social: una lección de la historia», en: *Proyecto Genoma Humano: ética*. Bilbao, Fundación BBV, 1991, pp. 381 y ss.