

ENTREVISTA

ENTREVISTA AL
DOCTOR GONZALO HERRANZ:

EL GENOMA HUMANO;
LOS COMITÉS DE BIOÉTICA
Y EL FUTURO DE LA ÉTICA MÉDICA.

GONZALO HERRANZ.

Profesor de Bioética Universidad de Navarra (España)
Departamento de Bioética.
Miembro del Comité Ejecutivo de Bioética de la Unesco.

Para este segundo número de la revista *Persona y Bioética* entrevistamos al Dr. Gonzalo Herranz Rodríguez, actualmente miembro del Comité Ejecutivo de Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y profesor de Bioética de la Universidad de Navarra, quien nos respondió a preguntas sobre temas de actualidad.

EL GENOMA HUMANO

- *Para introducir el tema, ¿por qué no nos explica qué es el genoma humano?*

Supongo que la pregunta no se me hace en un contexto meramente biológico. La respuesta entonces sería muy fácil: es el conjunto de los genes contenidos en los cromosomas de la especie *Homo sapiens*. Pero, desde hace unos años, cuando hablamos de genoma humano estamos casi siempre refiriéndonos al Proyecto Genoma Humano, a esa empresa colectiva de muchos investigadores, en muchos países, que se ha propuesto levantar cuanto antes el mapa físico de los genes en los cromosomas del hombre y determinar, a continuación, la secuencia de los nucleótidos en cada uno de esos genes o en toda la longitud de los cromosomas.

Así pues, en el Proyecto Genoma Humano se incluyen varios objetivos. Unos estrictamente biológicos, como son la compleja realidad molecular del ADN génico humano y los modos de expresión y de regulación funcional de los genes codificados en nuestro ADN. Otros se refieren a los usos y aplicaciones al hombre de los datos y técnicas derivados de esos primeros. Estos plantean problemas antropológicos y éticos muy profundos, tales como el de administrar el enorme poder que pone en nuestras manos el conocer de modo cada vez más afinado la hechura genética del hombre.

- *¿Qué posibilidades hay de manipular el genoma humano y dónde están los peligros de esa manipulación?*

Las posibilidades son enormes, no se les ve el límite. Ya hoy, el recuento de los logros alcanzados parece un cuento de hadas. El estudio del genoma nos está ayudando a conocer mejor a la humanidad, su unidad y su diversidad, su historia y las conexiones con su taxón; y también el modo de desarrollarse, funcionar, enfermar y morir el cuerpo humano. La biotecnología de los genes humanos nos ha proporcionado sustancias activas que actúan como medicamentos maravillosos, y nos proporciona reactivos analíticos de increíble precisión. La terapia génica es una esperanza, difícil de alcanzar, pero que, una vez conquistada, multiplicará la eficacia de los médicos.

Lógicamente, los peligros son paralelos a las posibilidades. Dejando de lado las improbables historietas de ciencia-terror que la fantasía de cualquiera puede imaginar, creo que el peligro básico radica, por un lado, en la posibilidad, nada remota, de que el genoma humano se impusiera como ideología, que llegara a convertirse en una teoría, duramente determinista, que pretendiera explicar totalmente al hombre por sus genes. Por otro lado, nos acecha el riesgo de que los conocimientos sobre el genoma humano se conviertan en un poder fáctico de los fuertes sobre los débiles. Pero mucho más real y tangible me parece el peligro del eugenismo de guante blanco, pues ya estamos empezando a ver sus primeras manifestaciones en el diagnóstico genético prenatal tal como lo practican algunos genetistas del "apunta y dispara" del aborto eugénico. Tampoco va a ser fácil luchar contra las sutiles medidas discriminatorias que, en el campo laboral y de los seguros, se tomarán contra los que sufren algún defecto genético.

- *Recientemente, en París, representantes de 81 Estados, miembros de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) firmaron, en su 29ª Conferencia General, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre. ¿Podría usted indicarnos cómo afecta esta Declaración los principios éticos de la investigación y manipulación del genoma humano?*

La Declaración es, en general, un documento de muy alta calidad ética. En lo que se refiere a la investigación sobre seres humanos, incorpora las nor-

mas éticas vigentes al consagrar los principios bioéticos clásicos: consentimiento libre e informado de los sujetos, intervención de un comité que vele por la calidad ética y científica de las investigaciones, protección cualificada de los sujetos débiles o vulnerables, exclusión de cualquier discriminación, prohibición de las prácticas contrarias a la dignidad humana. Presenta, sin embargo, una carencia, grave a mi modo de ver: se ha abstenido de definir quienes son los destinatarios de los derechos que en ella se consagran. Deja a la libre interpretación de cada cual el juicio sobre si el embrión y el feto humanos están o no protegidos por la Declaración.

- *¿Cuáles son los principios éticos sobre los cuales se debe desarrollar la investigación para que se respete a la persona y se mantenga la libertad de investigación?*

Creo que son bien conocidos, aunque a veces se reducen a rutinas de las que se puede prescindir. El fundamental es precisamente el respeto ético por el sujeto humano de la investigación: un respeto profundo, casi religioso, que lleve a vivir con integridad y justicia el planteamiento y diseño de los trabajos de investigación. El investigador no puede olvidar que está trabajando sobre seres humanos, a quienes no puede utilizar para su beneficio y crédito, sino que ha de respetar en el cuerpo y en el alma. La solicitud del consentimiento no es un trámite administrativo, sino un encuentro humano en el que la sinceridad, la lealtad y el respeto de la libertad son absolutamente necesarias. No cabe abusar de la falta de cultura, de la pobreza, de la disposición sumisa de muchos pacientes. Todo ser humano posee una dignidad intrínseca, que el investigador no puede ofender.

- *¿Puede el interés de la ciencia, de la sociedad, de un investigador particular prevalecer sobre la dignidad e identidad de un ser humano?*

Desde la perspectiva de la ética del respeto, se puede concluir que no hay un sólo dato o descubrimiento científico cuya adquisición valga la vida de un hombre. Hay un abismo axiológico entre el hombre y las cosas. La ciencia es una cosa maravillosa, pero es una cosa al fin. La misma Declaración de la UNESCO lo dice, en cierto modo, en su Artículo 10: "Ninguna investiga-

ción relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos". Este artículo hace eco a la cláusula de la Declaración de Helsinki, de la Asociación Médica Mundial, que proclama que "en la investigación sobre seres humanos jamás debe darse precedencia a los intereses de la ciencia y de la sociedad antes que al bienestar del individuo". Pero, aunque parezca mentira, esta doctrina no es siempre respetada: es muy fácil que el experimentador abuse de su poder, de su prestigio, de su superioridad cultural.

COMITÉS DE BIOÉTICA

- *El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO fue quien elaboró y redactó, por medio de su Comisión Jurídica, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre. Nos gustaría conocer su opinión sobre ¿qué es un Comité de Bioética?*

Son tan diferentes unos de otros que no es fácil reunirlos a todos bajo una definición general. Los encontramos por todas partes. Hay comités internacionales y comités nacionales, de organizaciones públicas y de entidades privadas, de sociedades científicas y de colegios profesionales, de hospitales y de experimentación biomédica. Muchas leyes modernas crean órganos, como las comisiones nacionales de biotecnología o de reproducción asistida, que son, en el fondo, comités especializados de ética.

Casi todos los comités nacen de la idea de que para entender y resolver los problemas bioéticos es bueno buscar la opinión o el consejo de otros, en especial cuando se consideran cuestiones bioéticas de alcance público. Entonces conviene escuchar a muchos, escrutar sus razones y descubrir en el diálogo modos, a veces insospechados, de ver y de solucionar esos problemas. Las sociedades modernas en que vivimos necesitan esos foros de reflexión y debate para tratar, de algún modo, de caracterizar y definir el pluralismo ético reinante y para llegar al consenso posible. Los políticos y la sociedad entera necesitan hoy esa tarea esclarecedora y educativa de los comités.

— *¿Cuáles serían las funciones de un Comité de Bioética en un país? ¿Cuáles en una institución educativa?*

En los estatutos de los comités nacionales suelen indicarse las funciones que le asigna la autoridad que los crea, que puede ser un parlamento, el jefe de un estado, un consejo de ministros. Varían esas funciones de unos países a otros, pero lo ordinario es que actúen como consejeros y educadores en materia bioética: que definan las cuestiones nuevas o conflictivas, que analicen sus elementos, que señalen las vías de solución, que ofrezcan al público el contenido y resultado de sus debates, incluso que hagan recomendaciones en materia legislativa. Carecen de poder ejecutivo: su misión es aconsejar y educar, despertar la conciencia de los políticos y sensibilizar a la gente.

En una institución educativa, esto es, en una facultad de medicina o en un hospital universitario, la misión del comité de ética es muy importante: es el cerebro ético institucional, que debe enriquecer el patrimonio ético de todos los que ahí trabajan y estudian, que ha de ayudar a crear el estilo ético y la fisonomía moral de la casa. A través de sus funciones típicas de educar, de responder a las consultas que se le hacen sobre casos y problemas, de definir los componentes éticos de las directrices y protocolos de actuación, los comités contribuyen decisivamente a crear y mantener la identidad ética de las facultades de medicina y de sus hospitales. Hoy, un hospital que renuncia a tener un comité de ética termina por empobrecerse en lo humano, se condena a sí mismo a la penuria profesional, se arriesga a perpetuar sus errores, pues carece de ese eficaz mecanismo para corregirlos.

— *¿Quiénes deben conformar un Comité de Bioética en cada uno de los casos anteriores?*

Hay muchos modelos diferentes de comités nacionales y de comités de hospitales. Lo esencial es unir, en la medida de lo posible, competencia y representatividad. Tiene que haber expertos y tiene que haber gente ordinaria, para que no falten ni la ciencia necesaria ni el sentido común. Los expertos deben venir de la ciencia médica y biológica, pero también de la ética, la teología, el derecho. La gente común debe representar las diferentes corrientes sociales, a los grupos ideológicos, a los intereses de los pacientes. Nunca

debería estar ausente un sacerdote. No deben ser muchos los miembros de un comité, pero tampoco demasiado pocos. Los comités deben ser independientes, no deben estar presididos por ministros, políticos prominentes, decanos o directores de hospital. Sólo en esa necesaria independencia pueden alcanzar su máximo rendimiento, pueden actuar como conciencia institucional.

— *¿Sobre qué asuntos debe opinar un Comité de Ética?*

Como mínimo, deben hacerlo sobre los asuntos acerca de los que se les interroga. Para eso están: para evacuar las consultas que se le dirigen. Pero deben tener iniciativa y aconsejar sobre las cuestiones que los mismos miembros del comité descubren como necesitadas de normativa ética.

Hay comités que se limitan a resolver las grandes cuestiones dilemáticas del comienzo y del fin de la vida, los problemas ligados a los avances tecnológicos mayores, o los conflictos éticos derivados del papel de la economía y de los economistas en la prestación y racionamiento de los servicios médicos. Eso está bien para los comités nacionales o para las grandes redes de comités institucionales. Pero, en mi opinión, los comités de ética de los hospitales han de atender a cosas más menudas, han de dedicarse a la ética de lo cotidiano, a los detalles de la relación médico/paciente, a lo que suelo llamar la ecología amistosa del hospital, a las relaciones entre los profesionales que trabajan dentro del hospital y de ellos con los de fuera, a la protección de los derechos de los pacientes, a la creación y desarrollo de una cultura de la responsabilidad de pacientes y médicos por igual. Los últimos asuntos que hemos estudiado en un comité de ética del que formo parte han sido las relaciones entre los médicos y la industria farmacéutica, y los conflictos fronterizos entre las diversas especialidades médicas.

EL FUTURO DE LA ÉTICA MÉDICA

- *Nos acercamos al final del siglo XX, al comienzo del tercer milenio. Todo el mundo se dedica a echar cuentas sobre el pasado y a hacer cálculos sobre el porvenir. ¿Cuáles son, a su parecer, los cambios más significativos que nos esperan?*

Es muy arriesgado el oficio de profeta. En ética médica, los países son tan diferentes, las distancias que los separan tan variadas, que no se puede generalizar. Yo me contentaría con que unos se fijaran en los demás, para no repetir experiencias erradas o negativas y, sobre todo, para tratar de trasplantar, debidamente aclimatados, los aciertos. Me refiero a cosas como la conversión de la medicina en un complejo industrial dominado por el dinero, a ciertas derivaciones de la reproducción asistida, a la medicina defensiva. Me refiero, en especial, al experimento holandés de la eutanasia: Colombia debería estudiarlo a fondo y aprender de él, antes de legislar sobre la materia.

Me parece que uno de los cambios que se avecinan es la decadencia y fin de la era de la autonomía, como principio bioético dominante. Crece el clamor y el número de los que creen que la autonomía debe ser destronada de su función tiranizante en la ética médica. Ha de ser sustituida por una noción más proporcionada y madura de la dignidad y la libertad, del respeto ético, genuino y sincero, por las personas, pero ya no puede seguir siendo el punto de apoyo de decisiones caprichosas y altaneras. La verdad es que, en la práctica real, nunca los pacientes han ejercitado su autodeterminación de modo radical. Médicos y pacientes nos llevamos muy bien, en general.

Han sido los filósofos los que han creado los principios de la bioética y se han dedicado casi obsesivamente a hinchar de aire el de autonomía. Creo que explotará pronto. Hace algo más de un año, Carl Elliott lo argüía muy bien, en un artículo lleno de humor e ingenio, que titulaba *Eutanasia y suicidio asistido por filósofos*. No quiero decir con esto que los filósofos deban retirarse del campo de la ética médica. Han hecho contribuciones magníficas, nos han ayudado mucho y deben seguir a nuestro lado. Pero algunos de ellos o han de salir de su torre de marfil y entrar en relación con enfermos reales y médicos reales, o han de abandonar su papel de *enfants terribles* de la ética médica y dejarse de exagerar, de buscar una originalidad exasperada.

Conviene saber que lo actual, es decir, lo futuro que ya ha comenzado, es no repetir la frustrante experiencia del autonomismo radical. Médicos y pacientes están hartos de tanto subjetivismo. No hay quien viva bajo la tiranía del capricho. Hemos de buscar soluciones más allá del principio de autonomía: esa es tarea muy exigente.

— *Pero, ¿dónde buscar esas soluciones? El mundo de la bioética está muy roto.*

Sí, ciertamente. Hans Küng anda tratando de vender su proyecto de ética mínima global, su declaración universal de responsabilidades humanas. Pero, afortunadamente, muy pocos se contentan con tan poca cosa. Lo mismo ocurre con los grandes documentos bioéticos recientes: tanto la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina, del Consejo de Europa, como la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, de la UNESCO, son documentos jurídicos meritorios, pero no son declaraciones de naturaleza ética, ni siquiera en la intención. Nadie quiere pronunciarse sobre bioética. Excepto, naturalmente el Papa. Pero lo que dice el Papa le suena a muchos como demasiado fuerte, demasiado revolucionario y exigente de honradez.

El pluralismo ético, la constatación posmoderna de la diversidad, está en el ambiente, dominándolo. La gente de los medios de opinión viven felices en ese ambiente que no compromete a nada y es compatible con el sensacionalismo y la expresión de opiniones que escandalizan a los bien pensantes. El pluralismo permite a los medios montar debate, abrir polémicas duras, tratar temas que atraen grandes audiencias. Para muchos, la bioética es tan competida como un campeonato de fútbol, es cuestión de puntos de vista, de perspectivas. Está, como alguien ha dicho, incurablemente enferma de diversidad, de polémica.

Ya que no puede haber un consenso serio por encima de un mínimo que a todos insatisface, conviene seguir adelante, estudiando, dedicándose a entender y a comprender las opiniones ajenas, para así entrar en conversación con todos.

Los lectores de *Persona y Bioética*, a los que supongo interesados en una visión cristiana y personalista de la bioética, tienen mucho que hacer en esa conversación abierta con todos, pues son herederos de una tradición de pensamiento, virtud y humanidad, como no hay otra. Si saben vivir y proponer los principios de la ética cristiana con visión amplia, humilde y alegre, podrán contribuir a ese largo proceso de buscar, por los caminos del mundo, a amigos e interlocutores para hablarles del evangelio de la vida.

Ese es un futuro muy esperanzador de estudio, reflexión y amistad. ¿Qué más podremos querer?

Entrevista realizada en enero de 1998
por el director de la revista, *Dr. Pablo Arango Restrepo*.