

# PROYECTO GENOMA HUMANO

## IMPLICACIONES ÉTICAS

Inmaculada Viedma\*

### RESUMEN

En este artículo se considera tan solo el desarrollo histórico del Proyecto Genoma Humano y su situación actual. Tras una breve presentación inicial, se tratan algunas de las muchas controversias éticas que surgen de las posibles aplicaciones del proyecto. Principalmente, se toman en consideración las posibilidades de manipulación del genoma humano y los problemas causados a consecuencia de las enormes inversiones que ha requerido la realización de este proyecto. Al mismo tiempo, se intenta evaluar las consecuencias que provienen de la aplicación del conocimiento obtenido por medio de la secuenciación del genoma, en campos tan concretos como la terapia génica o la manipulación genética y eugenésica. El punto de vista de la autora está basado en el respeto a la dignidad de la persona humana.

**PALABRAS CLAVE:** genética, genoma humano, persona humana, ética personalista.

### ABSTRACT

*This paper examines historical development of the Human Genome Project and its current situation. After a brief initial presentation, outlines some of the many ethical controversies arising from possible applications of the Project.*

*Work takes into account the possibilities of manipulating the human genome and the problems caused by the huge investments that have been required to carry on Project. Likewise, paper intends to assess the consequences of applying the knowledge obtained by means of sequencing genome, to such concrete fields as genics therapy and eugenic manipulation. Point of view of author is based on a deep respect for dignity of the human being.*

**KEY WORDS:** genetics, human genome, human being, personal ethics.

## INTRODUCCIÓN

¿Por qué este proyecto se ha considerado como la panacea que dará solución a todos los problemas que se le plantean al hombre actual?

La **nueva genética** surge en un momento especialmente difícil de la historia humana. La realidad políti-

ca, social, económica y ecológica que ofrece nuestro planeta no es realmente muy esperanzadora. Según datos del Informe sobre el Desarrollo Mundial 2000/2001, del Banco Mundial<sup>1</sup>, de un total de 6.000 millones de habitantes, 2.800 millones –casi la mitad– viven con menos de 2 dólares diarios, y 1.200 millones –una quinta parte–, con menos de 1 dólar al día. En los países ricos, los niños que no llegan a cumplir los 5 años son menos de uno de cada 100, mientras que en

\* Licenciada en Ciencias Biológicas. Profesora de Bioética de la Universidad Católica de San Antonio, Murcia, España.  
E-mail: iviedma@pdi.ucam.edu

<sup>1</sup> Banco Mundial. *Informe sobre el desarrollo mundial 2000/2001*, www.worldbank.org



los países más pobres, una quinta parte de los niños no alcanza esa edad. Asimismo, mientras que en los países ricos menos del 5% de todos los niños menores de 5 años sufre de malnutrición, en las naciones pobres la proporción es de hasta el 50%. En las naciones desarrolladas, las llamadas *enfermedades de la civilización* mantienen una tendencia ascendente. En muchos países, el proceso de desertización y deforestación es grave y en otros preocupa el deterioro ambiental fruto del "desarrollo".

Frente a esta oscura realidad, a la que se podrían añadir más datos, surge la nueva genética como la panacea para resolver los grandes problemas del mundo actual:

- Se crean bacterias capaces de digerir el petróleo de las mareas negras.
- Se producen sustitutos de la gasolina a partir de residuos de plantas y con la ayuda de bacterias.
- Se manipula genéticamente el ganado para una mayor y mejor producción de carne y leche.
- Se producen antibióticos, insulina, interferón, vacunas, hormonas, etc.
- Comienza la terapia génica con el fin de paliar muchas enfermedades hereditarias mediante la transferencia de genes, etc.

La difícil situación por la que atraviesa nuestro mundo, no cabe duda que ha sido un campo abonado para la biotecnología, para que la genética aparezca como la solución mágica de nuestros problemas. Pero no es solo el mundo el que está en crisis. Esta situación de desequilibrios y desigualdades está llevando al propio hombre hacia una situación de desorientación, en la

que también él busca su propia identidad, dar un sentido a su vida. Y también aquí estamos ante un terreno abonado para considerar el **Proyecto Genoma Humano** como camino para empezar a construir el "hombre perfecto". Se trata no solo de curar al hombre de sus enfermedades, sino de que un día él pueda ser diseñado y construido por el mismo hombre.

"El hombre del futuro ya no sería aquella *arcilla sobre la que Dios sopló el aliento de vida*; la arcilla sería ahora el ADN y el soplo vital sería la manipulación genética, capaz de poder diseñar el ADN del ser humano del futuro"<sup>2</sup>.

## HISTORIA DE LA GENÉTICA

Antes de adentrarme en el Proyecto Genoma Humano (PGH), conviene hacer un repaso breve de la historia de la genética, siguiendo el esquema propuesto por J. R. Lacadena<sup>3</sup>:

⇒ 1900-1940: Genética clásica

En realidad, la historia de la genética comenzó en 1865, cuando el monje agustino Gregor Mendel publicó, en el *Boletín de la Historia Natural*, los resultados de sus trabajos de investigación en los que cruzó guisantes y observó la transmisión de distintos caracteres. Mendel formuló en estos estudios lo que posteriormente serían llamadas las **leyes de Mendel**.

<sup>2</sup> Gafo, J. *El nuevo "homo habilis": Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Madrid, UPCM, 1988.

<sup>3</sup> Lacadena, J. R. "El Proyecto Genoma Humano", *Labor Hospitalaria*, 41: 280, 1989.



Sin embargo, sus trabajos no tuvieron ninguna repercusión científica hasta 1900, cuando el botánico holandés Hugo de Vries los descubrió accidentalmente haciendo un estudio bibliográfico.

Mendel demostró que la transmisión de los caracteres hereditarios estaba regulada por un *factor* o unidad orgánica residente en los seres vivos, que se mantiene, sin mezclarse, de generación en generación, aunque no se manifieste exteriormente.

En 1906, el biólogo inglés William Bateson utilizó por primera vez el nombre de **genética** para denominar la ciencia que estudia la herencia y la variabilidad dentro de las especies.

En 1908, el embriólogo estadounidense Thomas Hunt Morgan inició una serie de experimentos con la mosca del vinagre (*Drosophila melanogaster*), que lo llevaron a la conclusión de que el factor hereditario, postulado por Mendel, no era una entidad abstracta, sino una realidad física localizada en los cromosomas, estructuras estas situadas en el núcleo de la célula.

En 1909, el biólogo danés Wilhelm Johannsen designó el factor hereditario propuesto por Mendel con el nombre de **gen**.

⇒ 1940-1960: Genética molecular

En esta etapa, la atención se concentra en la naturaleza, composición, estructura y propiedades del material hereditario.

Ya en 1869 F. Miescher había descubierto el **ADN**, al que le dio el nombre de nucleína. Pero hubo que es-

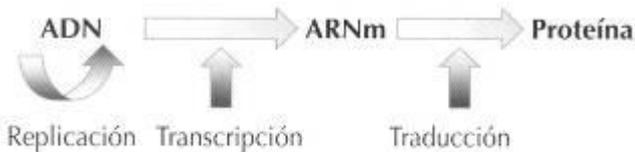
perar hasta 1944, para que O. T. Avery mostrara que la molécula fundamental, la responsable del mecanismo de la herencia, era el ADN, lo que desvirtuó la opinión previa, que consideraba que la base genética de la herencia estaba en las proteínas.

Los ácidos nucleicos, ADN (ácido desoxirribonucleico) y ARN (ácido ribonucleico), son moléculas de gran tamaño, formadas por un gran número de componentes llamados *nucleótidos*. Cada nucleótido se compone de un azúcar, un ácido fosfórico y una base nitrogenada. El azúcar en el ADN es la 2-desoxi-D-ribosa, en el ARN es la D-ribosa. Las bases nitrogenadas son cuatro: adenina (A), citosina (C), guanina (G) y timina (T), aunque en el ARN, la timina es sustituida por el uracilo (U).

En 1953 se da un paso fundamental en el desarrollo de la genética: James Watson y Francis H. C. Crick, premios Nobel, describen la estructura del ADN. Proponen el modelo estructural de la doble hélice, análoga a una escalera de mano enrollada helicoidalmente. Las cuerdas laterales y verticales de esa escalera estarían formadas por el azúcar y el ácido fosfórico, mientras que los peldaños horizontales, por las bases nitrogenadas, que se unen siempre de la misma forma: A-T y C-G.

El mensaje hereditario viene dictado por un "alfabeto" compuesto de cuatro letras: A, G, T, C, **el código genético**.

⇒ 1960-1975: Estudio de los mecanismos moleculares  
En este período nace lo que ha venido a llamarse, a propuesta del propio Crick (1970), el **dogma central de la biología molecular**.



La información genética contenida en el ADN y “escrita” en un alfabeto de cuatro letras tiene capacidad de **replicación**, es decir, de copiarse a sí misma. En el proceso que acontece en cada división celular, el ADN se desespiraliza y cada uno de los filamentos hace de matriz para que se desarrolle un filamento complementario.

También ocurre que el mensaje genético contenido en la hélice de ADN se transmite a otra molécula, llamada *ARN-mensajero (ARNm)*, en el proceso llamado **transcripción**.

Este proceso viene seguido por el de **traducción**. El ARNm sale del núcleo y en los ribosomas del citoplasma se va a dar la síntesis de las proteínas. El mensaje genético escrito con cuatro dígitos se pasa a otro código escrito con 20, que son los **aminoácidos** que formarán las proteínas.

Cada uno de los 20 aminoácidos está codificado por una secuencia de 3 bases nitrogenadas, que se llaman **tripletes** o **codones** (por ejemplo, la secuencia AGU se traduce en el aminoácido *serina*, la CCG en *prolina*, la GAT en *leucina*, etc.).

No todo el ADN presente en los cromosomas es funcional. Hay mucho que no forma genes y cuya función hoy se desconoce; se le llama “ADN-basura”.

⇒ 1975-1986: Nueva genética

Esta etapa se caracteriza por el desarrollo y aplicación de las nuevas técnicas moleculares de restricción, hibridación y secuenciación de ácidos nucleicos al análisis genético.

**Restricción:** Posibilidad de fragmentar el ADN mediante la utilización de *enzimas de restricción*, que reconocen secuencias de bases específicas en el ADN.

**Hibridación:** Posibilidad de unir artificialmente dos moléculas monocatenarias complementarias de ácidos nucleicos. Esta técnica es fundamental para localizar genes concretos dentro del genoma.

**Secuenciación:** Posibilidad de leer directamente la secuencia de bases nitrogenadas en un fragmento de ADN.

⇒ A partir de 1986: Genética inversa

Cambia en forma radical el método de análisis genético: en lugar de seguir el método experimental convencional: *carácter* → *proteína* → *gen*, se invierte el sentido del análisis: *gen* → *proteína* → *carácter*.

La aplicación de la genética inversa puede ser especialmente útil en el estudio de muchas enfermedades importantes en las que se desconoce su base bioquímica.

## PROYECTO GENOMA HUMANO (PGH)

¿Qué se entiende por **genoma**?

Por genoma entendemos “el conjunto de genes que especifican todos los caracteres potencialmente expresables de un organismo”. Pero esta definición plantea-



ría interrogantes al aplicarla a organismos *eucariotas*<sup>4</sup>, en los cuales una parte de su ADN aparentemente no codifica para ningún gen y además su significado genético en muchos casos es desconocido<sup>5</sup>. Por esto, en sentido más amplio, el concepto genoma haría referencia a "toda la información genética contenida en el ADN del organismo, considerada en forma de secuencia de bases, independientemente de que corresponda o no a genes que codifiquen para moléculas funcionales, ya sean de naturaleza polipeptídica o ARNs"<sup>6</sup>.

En la especie humana, la información genética total está organizada en dos juegos cromosómicos de 23 cromosomas cada uno. Cada juego tiene una cantidad de ADN de 2'8 picogramos (1 pg = 10<sup>-12</sup>g), equivalentes a unos 3.000 millones de pares de bases (pb).

En un principio se estimó que el número total de genes en un juego cromosómico estaría alrededor de 100.000. Tras la publicación, en febrero del 2001, del mapa del genoma humano, el número de genes se ha reducido bastante: se estima que existen alrededor de unos 30.000. Pero esto es una simplificación, ya que sabemos que los genes se suelen emparentar y clasificar en familias y superfamilias, cada una de las cuales contiene entre 10 y 100 miembros. Esto supone cifras del orden de uno a varios millares de estructuras génicas diferentes<sup>7</sup>.

<sup>4</sup> Los organismos eucariotas son aquellos que presentan un espacio genético definido –núcleo– dentro de la célula. Organismos como las bacterias, que no tienen núcleo, se denominan procariotas.

<sup>5</sup> Este ADN que no codifica es el que habíamos llamado anteriormente "ADN-basura".

<sup>6</sup> Lacadena, J. R. Op. cit.

<sup>7</sup> Gilbert, W. *La secuenciación del genoma humano. Situación actual*, Bilbao, Fundación BBV, 1993.

"Hace años que se conoce la individualidad de cada una de las neuronas del ganglio gástrico de la langosta [un haz nervioso que va al sistema digestivo del animal], cuáles son las conexiones sinápticas y cuáles los neurotransmisores. Puede que haya entre 13 y 20 neuronas en un ganglio, pero todavía no se ha podido descifrar su comportamiento. Ningún matemático pensaría nunca que comprender un sistema que tenga 23 variables vaya a ser tarea fácil. Y ahora, con el genoma humano, queremos hacerlo con 30.000 variables. Si suponemos dos posibilidades para un gen activo-inactivo (cosa que no es correcta ya que hay niveles graduados de actividad), el gen 1 tendría dos posibilidades, el 2 otras dos, así sucesivamente, de modo que tendríamos 2<sup>30.000</sup> posibilidades, lo que equivale aproximadamente a 10<sup>9.000</sup> posibles estados. Es impresionante, porque el número de partículas en el universo conocido es de 10<sup>80-8</sup>.

El Proyecto Genoma Humano, en términos sencillos, es el intento de secuenciar los tres mil millones de pb que componen el genoma de la especie humana.

#### ENFOQUES PARA EL DESARROLLO DEL PROYECTO

El desarrollo del proyecto puede hacerse desde enfoques distintos:

- Desde el de los partidarios –como Watson– de mapear y secuenciar grandes fragmentos de ADN. Pe-

<sup>8</sup> Ken, Howard. "Adiós al in vitro: ahora es in silico", *Investigación y Ciencia*, septiembre de 2000, p. 46.



ro no se debe olvidar que el genoma humano tiene mucho ADN repetitivo: por ejemplo, la secuencia *Alu* de 300 pb está repetida un millón de veces a lo largo del genoma. La secuenciación no selectiva del genoma humano implicaría un esfuerzo técnico y un gasto económico, tal vez, innecesarios.

- Desde la estrategia de la secuenciación del ADNc<sup>9</sup>, como lo propuso Venter. El método es aislar los ARNm producidos en distintos tipos de células y obtener a partir de ellos ADNc. Este autor suscitó una controversia al presentar la solicitud para patentar las 3.000 primeras EST (Etiquetas de Secuencias Expresadas) obtenidas.

#### ESTIMACIONES QUE SE REALIZARON

- Primera etapa (1991-1995). Se dedicó, por un lado, al desarrollo de tecnologías de mapeo y de secuenciación y de sistemas informáticos capaces de manejar la enorme cantidad de datos, y por otro, a la construcción de mapas genéticos (2-5 cM) y físicos de baja resolución.
- Segunda etapa (1995-2000). Se mejorarían las técnicas que permitieran construir mapas genéticos (1-2 cM) y físicos más refinados, así como la secuenciación del genoma a gran escala, y se completaría la secuenciación de los genomas de las especies piloto.
- Tercera etapa (2000-2005). Se preveía la terminación de la secuenciación del genoma humano.

<sup>9</sup> ADNc: (ADN copia), hebra de ADN que constituye una secuencia complementaria de un ARN mensajero, que participa en la codificación de una proteína.

El PGH aportará considerables *beneficios* en diversos ámbitos de interés cultural y social, favorecerá el progreso de la investigación biológica fundamental y el desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico y terapia biomédica.

Al campo de la *medicina* también aportará considerables ventajas y beneficios: desde la prevención y cura de enfermedades hereditarias hasta la comprensión de mecanismos genéticos y moleculares que están en la base de la formación de tumores<sup>10</sup>.

El desarrollo de este proyecto presenta también algunas *dificultades*<sup>11</sup>:

- Grandes costes económicos.
- Lo innecesario de secuenciar el "ADN-basura".
- El gran polimorfismo humano plantea un interrogante ante la validez de la secuenciación del genoma.
- La utilización que de la información se haga en el futuro.

#### NUEVAS CIENCIAS SURGIDAS DEL PGH: GENÓMICA<sup>12</sup> Y PROTEÓMICA<sup>13</sup>

La lectura de la secuencia de nuestro genoma no es más que el primer paso en el estudio del funciona-

<sup>10</sup> Brovedani, E. "Progetto Genoma. Aspetti scientifico-tecnici, prospettive e implicazione etiche", *Aggiornamenti Sociali*, 340: 499, 1989.

<sup>11</sup> Gafo, J. "Ética y proyecto genoma", *Razón y Fe*, 223: 509, 1991.

<sup>12</sup> Término acuñado en 1996 por Thomas H. Roderick. *Es la ciencia y métodos para localizar genes en los cromosomas e identificar su secuencia de nucleótidos.*

<sup>13</sup> Ciencia que estudia estructural y funcionalmente todas las proteínas.

miento de nuestro material genético. La **genómica** es la ciencia que se encarga de localizar, dentro del ADN, secuencias que constituyan la estructura genética de nuestra especie, es decir, que se van a expresar dando lugar a proteínas. Esto, inevitablemente, lleva a la realización de nuevos estudios centrados en el conocimiento de la estructura y funcionamiento de las proteínas, campo que se ha dado a conocer con el nombre de **proteómica**.

Antes solía decirse que un gen equivale a un ARNm y a una proteína, pero la realidad es mucho más complicada. Ahora se sabe que los genes pueden leerse por partes, que se unen y se cortan para generar diversos ARNm y que el procesamiento subsiguiente de las proteínas recién formadas, para las que codifican esos transcritos, pueden alterar su función.

El nuevo reto en genética es catalogar el proteoma humano.

La realización de este proyecto abre la puerta a posibilidades cargadas de graves interrogantes éticos: una mayor precisión en el diagnóstico puede llevar a una terapia más eficaz o a una medicina predictiva; el hombre se volverá más vulnerable ante la ciencia y verá violado así su derecho a la intimidad. Aparece también el peligro de una terapia perfecta y eugénica. ¿Los conocimientos genéticos a quién serán accesibles? ¿No hará esto mayor el abismo entre países desarrollados y los del Tercer Mundo? ¿La actuación directa sobre el material genético no abre la posibilidad a desequilibrios ecológicos importantes? Estos y otros interrogantes son los que surgen a raíz de este proyecto y a los que es necesario ir dando una respuesta desde la ética.

## VALORACIÓN ÉTICA DEL PROYECTO GENOMA HUMANO

### VALORACIÓN ÉTICA DE LA REALIZACIÓN DEL PGH

Casi todos los gobiernos y las organizaciones de investigación han visto la necesidad de evaluar las implicaciones éticas de este proyecto y su influencia en la cultura y en la sociedad. De esta forma se trata de prevenir posibles distorsiones y efectos negativos asociados a la información de dicho proyecto.

En general se opina que el hecho del PGH en sí no comporta una problemática ética cuantitativamente nueva, pero replantea, amplifica y concreta los problemas ya propuestos por la genética humana.

El hecho de mapear y secuenciar el genoma humano no atenta contra la dignidad de la persona y, por lo tanto, es éticamente aceptable. Las polémicas que surgieron en torno a la realización del proyecto se centran en lo siguiente: ¿Se puede hablar a ultranza de la inviolabilidad del genoma humano, de modo que no sea posible investigarlo? ¿Tiene algún sentido realizar semejante proyecto teniendo en cuenta el polimorfismo humano? ¿Se pueden justificar los grandes costos de este proyecto con base en los beneficios que reportará? ¿La información genética obtenida será accesible a todos, aun para los países en vías de desarrollo?

#### Inviolabilidad del genoma humano

Una primera cuestión ética (expresada por algunos autores) es la de si la secuenciación del genoma humano supone un reduccionismo peligroso, un hacer del ser humano una simple secuencia de cuatro dígi-



tos<sup>14</sup>. Este peligro se corre si, como Wilson<sup>15</sup>, adoptamos una posición puramente biológica del hombre y lo reducimos todo él a sus genes.

En este sentido, el PGH no atenta contra la ética, menos aún si se tiene en cuenta que, en biología, el todo no es igual a la suma de las partes. Un conocimiento completo de la genética humana no deja de ser un conocimiento de una de las partes que integran al ser humano; por lo tanto, no podemos otorgarle un valor absoluto<sup>16</sup>.

A la investigación sobre el genoma humano, orientada a conocerlo mejor y realizada con el fin de aplicar este conocimiento a técnicas terapéuticas que potencien una mejor calidad de vida en el hombre, hemos de darle una valoración ética positiva, siempre que dicha investigación respete la identidad y la dignidad tanto del sujeto como de la especie.

Pero sabemos que no todo lo que se "puede" se "debe" hacer. Por eso hemos de apelar a la ética de la responsabilidad. La técnica y la ciencia posibilitan el progreso, pero no lo garantizan. Lo que hacen es ampliar el campo de la responsabilidad humana, y corresponde a esta, con la ayuda de la reflexión ética, determinar, más allá de los conocimientos adquiridos, cuál es el uso ver-

daderamente humanizante de las nuevas posibilidades que surgen en el campo de la genética y, más concretamente, en la investigación sobre el genoma humano.

#### Costos del proyecto

Asimismo, no se puede olvidar que la realización de dicho proyecto requiere, de los países que lo llevan a cabo, grandes cantidades de dinero, que aun siendo grandes no son comparables a las invertidas en las investigaciones astronómicas o de física nuclear, pero que han llevado a algunos autores como William G. Bartholome (Estados Unidos) a hacer un llamamiento a la comunidad científica para evaluar realmente cuáles son los problemas más urgentes, hacia los que deberíamos volcar todas nuestras fuerzas:

"Lo que me resulta evidente es que la carga del sufrimiento humano en nuestra comunidad mundial no se debe fundamentalmente a las diferencias genéticas humanas, ni siquiera a enfermedades genéticas... Es posible que las enfermedades genéticas sean la principal causa de mortalidad infantil en el Reino Unido, pero no son la causa principal de las muertes de niños a escala mundial. El 'mapa' que necesitamos para luchar contra la carga de sufrimientos humanos del planeta no tiene nada que ver con un mapa genético. Si nuestro objetivo consiste en encontrar una respuesta eficaz a la carga mundial que representa el sufrimiento humano, la búsqueda de un mejor 'mapa' genético debe ser considerada como una distracción, un lujo o, a lo sumo, una búsqueda noble, pero sin duda nada esencial. Si tomamos una amplia visión mundial, a escala de la comuni-

<sup>14</sup> Lacadena, J. R. Op. cit., p. 282.

<sup>15</sup> Sociobiólogo perteneciente a un grupo de pensadores integrados en un reduccionismo biológico.

<sup>16</sup> "No se puede pensar que conociendo el genoma humano ya sabremos todo lo que se puede saber sobre los seres humanos. Tampoco el conocimiento de las secuencias del genoma dará una solución a los problemas que con tanta frecuencia se originan en las relaciones entre individuos y naciones", McKusick, V. A. "Construcción del mapa genético humano y su secuenciación", *Labor Hospitalaria*, 41: 286, 1989.



dad humana, veremos el espectro de una aplastante carga de miseria humana, hambre, desamparo y privaciones que caracterizan la vida de la gran mayoría de los que componen la comunidad planetaria. ¿Nos ayudará el presente proyecto a encontrar la fórmula para hacer frente a dichas necesidades básicas de la humanidad?<sup>17</sup>.

Es cierto que al final este proyecto puede brindar resultados muy positivos para la humanidad, pero siempre queda la duda de qué es más urgente para el hombre. Aunque también es cierto que si aquel se frenara por motivos económicos, los presupuestos destinados a él no pasarían directamente a paliar las necesidades más urgentes de la humanidad. **Lo que sí debe exigir la ética es que nadie quede excluido del PGH y que los datos obtenidos sean accesibles a todos.**

¿Un proyecto abierto a todos los países...?

En este punto surge la pregunta de si este proyecto de carácter internacional no debería ser una empresa "auténticamente mundial"<sup>18</sup>.

<sup>17</sup> Bartholome, W. G. *Más allá de las declaraciones: ¿es posible acoplar la ética en el proyecto genoma?* "Proyecto Genoma Humano: ética", Bilbao, Fundación BBV, 1993, p. 379.

<sup>18</sup> "La mayoría de los científicos están de acuerdo en que es muy deseable que el PGH sea una empresa auténticamente mundial, abierta a la participación de todos los científicos de todas las naciones, incluidos los países en vías de desarrollo. También parece lógico que la Unesco, a la que la comunidad mundial ha confiado la tarea de promocionar la cooperación internacional en la ciencia, la educación, la cultura, haga esfuerzos para facilitar la participación de los países en vías de desarrollo en este programa. La cuestión es cómo" (J. E. Allende), Rosenfeld, Claude. *¿Por qué aislar al Tercer Mundo? ¿Qué papel tiene que desempeñar la Unesco?*, Bilbao, Fundación BBV, p. 117.

En este sentido, se hizo un llamamiento a la Unesco para que realizase los esfuerzos necesarios que facilitarían la entrada de los países en vías de desarrollo a él.

También nos preguntamos: ¿Quién se beneficiará de los conocimientos que surjan ahora que el proyecto ha terminado? Aquí sí que la ética ha de realizar sus esfuerzos para garantizar que la información sea igualmente accesible a todos los países, de modo que toda la humanidad pueda beneficiarse.

La afirmación según la cual la actividad científica es éticamente neutra no es exacta. Pero detrás de ella hay una afirmación válida: la de que la mayor parte de los conocimientos pueden usarse bien o mal. En el mundo bíblico se distinguía entre el buen uso del hierro (arados y podaderas) y su mal uso (espadas y lanzas)<sup>19</sup>. También al hablar del PGH podemos decir que el mayor riesgo que comporta es la utilización que de los conocimientos se haga, lo que va a depender, no tanto de la ciencia del hombre como de su "sabiduría".

## VALORACIÓN ÉTICA DE LAS CONSECUENCIAS DEL PGH

### Terapia génica

"Una intervención estrictamente terapéutica, que se fije como objetivo la curación de diversas enfermedades, como las debidas a deficiencias cromosómicas, será, en principio, considerada como deseable, siempre que tienda a la verdadera promoción del bienestar personal del hombre,

<sup>19</sup> "De sus espadas forjarán arados y de sus lanzas podaderas" (Is. 2, 4).



sin dañar su integridad o deteriorar sus condiciones de vida.

... La manipulación genética se vuelve arbitraria e injusta cuando reduce la vida a un objeto...<sup>20</sup>.

Con estas palabras, Juan Pablo II, que se dirigía a la Asociación Médica Mundial, trataba de conciliar la manipulación genética con la concepción que reconoce al hombre una dignidad innata.

El conocimiento de todo el genoma humano va a ser un avance importantísimo en el campo de la terapia génica, ya que se obtendrá un mayor conocimiento del origen de muchas enfermedades genómicas y nos aproximará a la posibilidad de poder intervenir para paliarlas. Pero esta misma posibilidad de intervención es lo que ha suscitado mayores interrogantes éticos porque, una vez que se comienza esta terapia, ¿qué puede impedir que se continúe adelante para paliar ciertos "desórdenes", como la estatura, el ser zurdo, etc.? Y más aún, ¿qué puede impedir a una sociedad el decidir que un cierto color de la piel sea un "desorden"...?<sup>21</sup>.

⇒ Terapia génica de células somáticas

Esta terapia es éticamente aceptable. En el Congreso de 1984, el Office of Technology Assessment emitió un informe en el que grupos civiles, religiosos, científicos y médicos la aceptaban como extensión de los

métodos actuales de terapia<sup>22</sup>, pero exigían las condiciones éticas propias de la experimentación humana.

⇒ Terapia génica de células germinales

La actuación sobre células germinales presenta dificultades:

- El procedimiento tiene un gran número de fallos, ya que la microinyección daña las células; además, se da un elevado número de pérdidas en todo el proceso de transferencia embrionaria.
- La microinyección de genes puede producir efectos negativos al integrarse el gen en el genoma. Estos serían transmitidos a la descendencia, sin saberse con qué consecuencias.

Es claro que, técnicamente, la terapia génica en la línea germinal está todavía lejos de poder ser realizada en condiciones de seguridad y probabilidad de éxito, lo que acarrea graves interrogantes éticos.

⇒ Manipulación genética perfecta

El conocimiento del genoma humano y el desarrollo de la genómica no solo van a permitir conocer el origen de algunas enfermedades genéticas, sino también los genes que regulan muchas de las características y actividades del hombre. Esta posibilidad abre la puerta a la manipulación genética perfecta.

Esta manipulación es claramente distinta de las dos anteriores, ya que no se trata de una terapia para curar una enfermedad, sino de la inserción de un gen

<sup>20</sup> Juan Pablo II, *Alocución a la Asociación Médica Mundial (29 de octubre de 1983)*, Ecclesia 2150 (19 de noviembre de 1983).

<sup>21</sup> Galo, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, Madrid, San Pablo, 1992.

<sup>22</sup> Archer, L., "Terapia génica humana", *Ética y biotecnología*, Murcia, España, UPCM, p. 133.



normal, adicional, para producir un cambio en una característica concreta del individuo (por ejemplo, el gen para la hormona del crecimiento).

Esto tropieza con grandes dificultades, incluso técnicas. No es lo mismo reparar la acción de un gen defectuoso que tratar de mejorar un sistema que funciona adecuadamente. Existe el peligro de que el gen desequilibre el funcionamiento celular o del organismo.

Pero aun si llegasen a superarse estas dificultades técnicas, no sería ético realizar este tipo de manipulación, porque ¿qué criterios se seguirían para elegir a los individuos sobre los cuales insertar el gen? Cuando se trata de una terapia génica, los criterios son más claros: son aquellas personas que presentan la enfermedad; pero en la genética de mejora o perfectiva, esta decisión se hace difícil y sería una nueva forma de discriminación.

“La manipulación genética es arbitraria e injusta si reduce la vida a un objeto y olvida que tiene delante de sí un ser humano, siempre respetable, al margen de sus limitaciones, y si ‘expones al hombre al capricho de otro, despojándole de su autonomía’”<sup>23</sup>.

⇒ Manipulación genética eugenésica

Es el área de la manipulación genética que más reservas y temores ha suscitado. Se trataría de intentar actuar sobre características o comportamientos complejos, como la inteligencia, la personalidad y el carácter, que dependen de la acción concertada de un gran número de genes.

Se piensa que los hombres de ciencia pueden llegar a remodelar al ser humano y las sociedades enteras; hacer realidad el *Mundo feliz* de Aldous Huxley.

“Algunos intentos de intervenir sobre el patrimonio cromosómico y genético no son terapéuticos, sino que miran a la producción de seres humanos seleccionados... Estas manipulaciones son contrarias a la dignidad personal del ser humano, a su integridad y a su identidad”<sup>24</sup>.

Ni siquiera la total realización del PGH ha aportado los conocimientos suficientes para que una manipulación genética de este tipo sea factible, ya que aún se tardará muchos años en conocer todas las interacciones genéticas que modelan un carácter complejo como la personalidad, y además, aunque se actúe a nivel de genes, el desarrollo estará influenciado, también, por el componente ambiental.

De hecho, hemos de partir de la idea de que no existe un genotipo ideal humano. Nadie tiene autoridad para establecer qué cualidades deben prevalecer en el “*hombre perfecto*”. Ni la inteligencia es más noble que el amor o la libertad, ni la sensibilidad artística y el afecto son menos humanos que la razón.

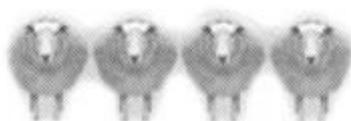
La *perfección* está en **ser** aquello que como personas humanas estamos llamadas a **ser**.

Respeto a la intimidad

Como consecuencia de la realización del PGH, el ser humano puede quedar expuesto en su intimidad bio-

<sup>23</sup> Juan Pablo II. *Alocución a la Asociación Médica Mundial* (29 de octubre de 1983).

<sup>24</sup> Congregación para la Doctrina de la Fe. *Donum vitae*, I, 6.



lógica más profunda. Se ha hablado del **“hombre de cristal”**, en el que todo quedará al descubierto.

Con estos conocimientos será posible saber que una persona, actualmente sana, está destinada a padecer una enfermedad tan grave como el síndrome de Alzheimer, por ejemplo. Las consecuencias que este hecho comporta tendrán repercusiones en el campo laboral y de concertación de seguros.

### CONCLUSIONES

La ciencia acaba de revelar la más íntima constitución biológica del ser humano; está llegando al desnudo **“hombre de cristal”**.

Esta actuación del hombre de ciencia sobre el genoma humano no tiene por qué significar una pretensión de arrebatarse el puesto a Dios. “Nuestro Dios no es aquel que se reserva celosamente ámbitos de poder en el universo y en el mundo en los que los hombres no pueden entrar”. Muy al contrario, Dios da al hombre la posibilidad de colaborar en su acción creadora de un mundo que no salió acabado de sus manos. Y esta posibilidad de colaborar en la acción creadora de Dios está, además, inmersa en la libertad que Él concede al hombre. Es por esto, precisamente, por lo que es necesario hacer un llamado a la responsabilidad, que no puede estar sujeta únicamente a las posibilidades científicas, sino que debe estar conducida por unos crite-

rios éticos capaces de valorar a la persona humana con la dignidad que le da el ser imagen de Dios.

Está claro que la obtención del mapa y la secuenciación de todo el genoma humano no nos dará el conocimiento pleno del hombre. La persona humana es “algo más que un puñado de genes”. Aún ignoramos mucho de lo que hace al hombre ser realmente hombre. La persona humana es mucho más compleja que la interacción de los factores genéticos que pudieran descubrirse.

Dirigir el conocimiento aportado por la secuenciación del genoma humano hacia la construcción del “hombre perfecto” nos conduciría únicamente a situaciones nuevas de discriminación y racismo. Intentar crear un “hombre a la medida” (no se sabe muy bien de quién) nos llevaría, tal vez, a la obtención de un ser “perfecto” en su constitución genética, pero profundamente impersonal y hasta inhumano; dejaría de ser una persona humana.

Por esto, el fin del PGH y las posibles aplicaciones de este deben empeñarse en aumentar todo lo que signifique una mayor humanización de las relaciones personales, una mayor vivencia de los valores éticos, todo encaminado a salvaguardar la dignidad del ser humano, su integridad y su identidad. Este es el camino para que el hombre del futuro sea mejor, aunque no sea el “hombre perfecto”.