

# LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA Y EL DERECHO A LA VIDA

María Luisa Pfeiffer\*

## RESUMEN

Lo primero que se pregunta en este trabajo es qué es lo que mueve a investigar. La investigación es el modo propio como se manifiesta la ciencia moderna, otra de cuyas características es su condición de empresarial. La unión de estos dos elementos nos enfrenta a dos cuestiones clave: la responsabilidad de los científicos y el límite de la ciencia. La Declaración de Helsinki establece claramente ciertos límites y nos mueve a la práctica de dos virtudes olvidadas: la precaución y la prudencia.

**PALABRAS CLAVE:** biotecnología, genética, investigación, vida, prudencia.

## ABSTRACT

*The first question asked in this work is: What moves us to research?*

*Since research is the way through which modern science manifests itself, and because one of the features of modern science is its business enterprise-oriented nature, the union of these two elements places us face to two key issues: scientists' responsibilities, and the limits of science.*

*The Helsinki Declaration establishes certain boundaries very clearly and leads us to practice two forgotten virtues: careful conduct, and prudence.*

**Key words:** *biotechnology, genetics, research, life, prudence.*

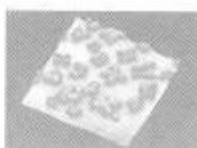
## LA PRUDENCIA

La ciencia moderna está orientada desde su origen a la tecnología. Si bien en un principio la ciencia conservaba algo del espíritu filosófico que le dio origen y la empujaba a buscar la esencia de las cosas para lograr una comprensión de la naturaleza y el hombre, en la actualidad la que pone las reglas es la técnica, y la ciencia parece estar solo a su servicio. Siguiendo el desarrollo histórico, vemos cómo la simple técnica se convierte

en tecnología, cuando es la ciencia la que le da empuje y sostén. Hoy parece estar dándose el movimiento inverso, y esto se ve claro en la investigación experimental de la genética y la biología. Son procesos técnicos los que determinan los tipos de preguntas que se realizan y, por lo tanto, la gama de respuestas que son importantes, significativas y relevantes para la ciencia. La ciencia responde a la iniciativa de la técnica, es esta la que lleva la voz cantante y la que decide qué investigar<sup>1</sup>. La ciencia, que debía obedecer a las leyes de

\* Doctora en Filosofía por la Universidad de París (Sorbona). Docente en la Universidad Nacional de Buenos Aires. Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet) de la República Argentina. Miembro de la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas y de Bio&Sur. E-mail: maliandi@mail.retina.ar

<sup>1</sup> Desde los planteamientos originarios de Bacon y Descartes, la ciencia se vuelve operativa o práctica, en tanto el humano toma a su cargo los procesos naturales después de haber desmontado sus mecanismos, a fin de utilizarlos para sus fines. El sueño de la ciencia es convertirse en dueña y señora de la naturaleza.



la naturaleza, obedece hoy a leyes pragmáticas<sup>2</sup>, que son una posición claramente definida de negación de los valores éticos.

Esta primera reflexión, que pretende ser un prolegómeno a una propuesta ética, es simplemente para ponernos en guardia respecto de lo que mueve a la investigación. No podemos ser ingenuos y plantear que se trata meramente del impulso del espíritu científico, que pretende crecer en el saber, sino que las investigaciones responden sobre todo a intereses de otro orden. Todo aquel que investiga debe estar muy atento, para no ser cómplice de los poderes que utilizan a la ciencia para intimidar, controlar, ofuscar, explotar y oprimir, olvidando uno de los principios éticos fundamentales, que es el respeto al otro. El modo de conseguirlo es evitar concebir los alcances de la tecnología y, aún más, de la biotecnología con un espíritu cándido, que impida percatarse cómo la visión dominante del mundo genera en muchas ocasiones una ceguera selectiva, para hacer que los científicos mismos ignoren o malinterpreten las pruebas científicas. Recordemos la respuesta de Marx, en el capítulo XIII de *El capital*, a la pregunta ingenua de Stuart Mill acerca de si los inventos mecánicos realizados facilitarían en algo los esfuerzos cotidianos de ningún hombre: "Pero la maquinaria em-

pleada por el capitalismo no persigue, ni mucho menos, semejante objetivo". La pregunta entonces debe ser hecha correctamente, y preguntarse a qué intereses sirven la tecnología y la ciencia, que les proporcionan el auténtico marco de acción para poder establecer luego cuáles son los fines que persiguen. La reflexión ética no puede hacerse fuera de las condiciones espaciotemporales en que se desarrollan las conductas. La ética no puede limitarse a la formulación de teorías, ni le debe bastar con hacer a los humanos más lúcidos, más ilustrados y más veraces con ellos mismos, sino que debe sobre todo intentar cambiar el mundo, señalar la injusticia y cómo desterrarla. La ética se ocupará con el desarrollo de las razones que justifican el cambio de una sociedad injusta por una más justa, de las que lo impiden y de las conductas que pueden llevar a él. La ética, reflexionando sobre la actitud de los científicos, debe mostrar soluciones creativas para alcanzar la felicidad común a que aspiramos todos los humanos. Es desde allí que debemos recordar que la ciencia está imbuida desde sus comienzos de valores morales que fueron sus motores: la búsqueda del bien y la verdad no puede dissociarse de su historia. Muchos pretenden hoy que la ciencia sea "neutral" y divorciada de los valores morales, es decir, pretenden quitar a la ciencia toda responsabilidad por las aplicaciones técnicas de sus descubrimientos. La ciencia sería un saber instrumental, que puede ser usado por cualquiera. Esto es pretender que la investigación científica se hace por sí misma, que no es programada por intenciones libres y que no plantea fines que pueden ser juzgados como buenos y malos. El investigador que es el científico de nuestro tiempo debe, es decir, está obligado moralmente a reflexionar acerca de lo que hace, y sobre todo para qué lo hace; su investigación es una acción interesada: tiene siempre un interés transformador de la

<sup>2</sup> Utilizo aquí pragmatismo según la acepción kantiana, leyes establecidas por una voluntad subordinada a determinados fines, ajenos a ella misma. Para Kant, la ciencia elabora una teoría que luego será "aplicada" en la práctica. A nivel científico se da una unidad teoría-práctica; si bien hay una concepción técnica y operativa del saber científico, sigue siendo la ciencia la que da las directrices, porque sin ella la técnica sería ciega. El proyecto de la razón iluminista era científico, no técnico. Esto es lo que permite pensar que la ciencia no tiene responsabilidad sobre el modo como son usados sus conocimientos, lo cual atañe a la razón práctica, no a la pura.



realidad, y él no puede ignorarlo, así como no puede ignorar el signo de ese interés.

Las éticas contemporáneas han acentuado el papel del lenguaje y del diálogo para la resolución de los conflictos éticos. Sin embargo, estas propuestas acentúan la posibilidad de establecer un juicio que califica el acto de bueno o malo, no invalida el hecho de que todo acto busque conseguir un fin. Por el contrario, muchos de estos planteamientos han venido siendo modificados por el reconocimiento del interés o el deseo que generan determinados fines. Es así que para poder juzgar acerca de la moralidad de ciertas acciones se propone un "diálogo crítico", que es el que permitirá esclarecer los problemas y resolverlos. "El diálogo crítico constituye una idea regulativa irrenunciable en toda interlocución en que se usen argumentaciones"<sup>3</sup>. ¿Sobre qué se realizará el diálogo crítico, sobre las intenciones, sobre los fines o sobre los medios? Sea sobre lo que sea, no podemos dejar de considerar que esos elementos están presentes en todo acto moral, vale decir, todo acto que suponga la posibilidad de respuestas sobre su acción por parte del que lo realiza. Incluso el diálogo como acto tiene un fin, que es obtener un acuerdo para superar la dificultad. De modo que el fin es constitutivo de las acciones de los humanos, un fin que pretendemos sea establecido por la voluntad libre del humano, en tanto reconocemos su condición de contingente y de temporal. Esta meta, este fin de los actos crea la necesidad de alcanzarlo y obliga consecuentemente a la búsqueda de los medios idóneos. Si la ciencia es un medio idóneo, vuelve entonces a aparecer la pregunta necesaria: ¿idóneo para

qué? Una de las mayores características del ser humano como tal es su capacidad de prever el futuro, de proyectarlo como fin de sus acciones. En ciencia esto tiene implicancias muy claras: como prever los resultados de los experimentos, adelantarse a los efectos secundarios de ciertas acciones (lo que llamamos efectos no deseados) para prevenirlos, manejar todas las variables posibles acerca de las consecuencias de las experiencias que se realizan, sobre todo para evitar todas aquellas experiencias que desvirtúen el logro de los fines propuestos. La prudencia debe ser, entonces, la virtud que se debe tener en cuenta al momento de llevar a cabo experiencias y experimentaciones que puedan generar algún tipo de riesgo. Prudencia proviene del latín *prudens*, que es una contracción de *providens*, es decir, el que ve previamente y actúa en consonancia. El prudente, entonces, previene los peligros posibles, más que esperar el acontecimiento para combatir sus efectos.

Esto es lo que afirma un hombre prudente, el doctor Terje Traavik, catedrático de la Universidad de Tromsø y director del Centro de Ecología Genética en Noruega, explicando por qué no acepta el uso de la palabra "tecnología" referida a la ingeniería genética. "Tecnología significa que frente a un mismo proceso se obtiene siempre el mismo resultado, lo cual no es verdad en el caso de los transgénicos: cada célula modificada es diferente de las otras, ya que no hay forma de controlar en qué parte de la cadena cromosómica se inserta el nuevo gen, ni tampoco si hay múltiples inserciones en la misma célula. Los científicos no conocen bien y no entienden la transferencia horizontal de genes, y esto es una amenaza muy seria. Considero que cualquier introducción de transgénicos al medio ambiente en este momento es altamente irresponsa-

<sup>3</sup> Maliandi, Ricardo. *Volver a la razón*. Buenos Aires, Almagesto, 1999, p. 110.



ble, ya que puede tener efectos irreversibles, que le dejamos a las generaciones futuras. Porque hace veinticinco años que trabajo con ingeniería genética, sé que hay muchas variables que no se conocen. Una actitud ética como científico, como padre, abuelo y ciudadano, es exigir por todos los medios una moratoria total a los transgénicos, hasta que se conozcan mejor sus efectos, o se desarrollen técnicas más seguras". Esto que expresa Traavik, respecto de la ingeniería genética con semillas, podríamos trasladarlo a la investigación genética clínica. Todo este conocimiento está en vías experimentales, y el nivel de desconocimiento de las posibilidades y consecuencias, en vez de disminuir aumenta a cada paso.

Es Aristóteles, el creador de la ética, quien establece como virtud conductora de la conducta moral la prudencia. Si bien Aristóteles considera que la virtud máxima es la justicia, esta no se alcanza sin practicar la prudencia. La prudencia es una aptitud, una habilidad, la de saber elegir los medios apropiados para alcanzar un fin, es esencialmente un conocimiento práctico, relativo a la acción y a los objetos de la deliberación. "El prudente es el hombre que es capaz de deliberar y más en particular de deliberar bien"<sup>4</sup>. La prudencia tiene en cuenta sobre todo las circunstancias particulares y las lecciones de la experiencia moral. El hombre prudente aprende de la historia, y en este caso tenemos mucho que aprender. Las consecuencias de un uso indiscriminado de la ciencia, de un "avance" científico di-

<sup>4</sup> *Ética a Nicómaco*, VI, 5, 1140a, 31. Sin embargo, debemos aclarar que es imposible para Aristóteles que un hombre solo juzgue sobre todas las cosas y serán los "hombres políticos" (el pueblo), reunidos en asamblea, los que tendrán esa competencia y podrán deliberar y decidir "si cada uno en particular es peor juez que aquellos que saben, el pueblo reunido es mejor, o al menos no es peor" (*Política*, IV, 11, 1282a, 17).

vorciado de la moral, hicieron que el siglo XX produjera el mayor número de víctimas a manos del hombre de la historia. Pero lo que no debemos olvidar es que los mensajes que envolvieron esas masacres fueron todos mensajes de paz y progreso.

Pareciera que todos compartimos ciertos fines planteados por la genética, como mejorar la vida de la gente, curar enfermedades, evitar sufrimiento y dolor, pero aquello por lo que debemos preguntarnos es cómo lo conseguiremos. Esto nos obligará a diferenciar entre los deseos y los sueños, lo que efectivamente puede lograrse y el costo moral de esos logros.

## LOS LÍMITES

El aprendizaje en el uso de la palabra es para esto muy importante: no es lo mismo "quiero", que "puedo", ni "puedo", que "debo"; no es lo mismo decir de un medicamento que cura, que decir que curaría; no es lo mismo afirmar "tendrá efecto", que "tendría efecto". Por otra parte, hablar de lo que se conseguirá en el futuro con absoluta certeza en estos campos del conocimiento, es producto o de la ignorancia o de la mala fe. Este tipo de "confusiones" aparece muy claro en la divulgación, por los medios de comunicación, sobre todo el llamado periodismo científico, de los alcances de los diagnósticos o terapias génicas: detengámonos en lo que dice el doctor Francis Collins, del National Institutes of Health, en un artículo del ABC News<sup>5</sup> titulado "El futuro de la terapia génica: lo que parecía exótico será dentro de poco rutina": "Primero ayudará a predecir la enfermedad. Los médicos serán capaces de prever la mayoría de las enfermedades que es probable

<sup>5</sup> McKenzie, John. "The Future of Gene Therapy. What Seems Exotic Now Will Soon Be Routine", *ABC News*, oct. 1999.





que usted desarrolle, punteando los genes imperfectos. En el año 2020 se podrán poner en pantalla más de 5 000 enfermedades". Y así diré, por ejemplo, "su riesgo de diabetes es cinco veces más alto que el promedio" o "su riesgo de alzheimer es actualmente cinco veces menor. Así que no se preocupe". Y refiriéndose a la terapia génica del cáncer, "ser capaz de revertir una o dos de esas imperfecciones (en los 5 ó 10 genes que provocan la enfermedad) *puede ser suficiente causa* de que el tumor no sea maligno y permitir al cuerpo defenderse contra él". Este mensaje es totalmente falseador de la realidad, es simplificador al extremo de cuestiones sumamente complejas, juega con la idea imaginaria de que en el futuro está toda la felicidad y genera en el público una adhesión incondicional a una ciencia casi mágica, que promete incluso con fecha, pero no tiene seguridad de que estará en condiciones de mantener su promesa. La ciencia aún no tiene una comprensión adecuada de la función de los genes, solo aproximaciones e hipótesis por demostrar, de modo que suponer que puede enfrentar una terapia génica sin un conocimiento de cómo funciona el organismo en conjunto, significaría atenerse solamente a la acción de ciertos genes implicados en enfermedades particulares, sin saber si tienen más de una función. El mensaje que transmite este científico al lector es que como se ha conocido hasta ahora el origen genético de algunas enfermedades (5 000 enfermedades raras), se conocerá el mismo origen de todas las demás, y deja en el tintero que ya se sabe que para enfermedades comunes, como diabetes, hipertensión, cánceres, alzheimer, esquizofrenias, depresiones y manías, entre otras, las causas son mucho más complejas, que en ellas la mutación génica solo actúa en relación o combinación con otros genes y/o con factores ambientales, dietas, exposiciones a toxinas o radiaciones, etc.<sup>6</sup>. Por otra parte, el con-

texto donde pronuncia la frase "*puede ser suficiente causa*" la hace significar "*es suficiente causa*", porque todas estas expresiones vienen envueltas en el halo mágico de una manipulación del lenguaje y las ideas que la mayoría de la gente no es capaz de comprender, porque no puede detenerse a analizarlo. Es necesario establecer una separación entre lo que realmente está probado y comprobado y lo que está en alguna fase de experimentación o meramente en el "podría", es decir, en el proceso hipotético. Para estar a la altura de esta responsabilidad, que no es menor, el investigador debe cumplir con una regla ética elemental: la fidelidad a la verdad. Aceptar la mentira como moneda de cambio, la falsedad ideológica, la falacia informativa, la estafa en las relaciones comerciales, el retorno como práctica, el robo como supuesto en cualquier intercambio económico, socava cualquier tipo de entramado social, convirtiéndolo en un tembladeral. Si bien el investigador se mantiene la mayor parte de las veces ajeno a esas prácticas, ignorarlas y tolerarlas lo convierte en cómplice. No es difícil que el investigador sea tentado a modificar los resultados de su trabajo, a sacar conclusiones apresuradas, a cambiar el ángulo del análisis para obtener resultados más acordes con ciertas expectativas e intereses, a informar parcialmente como si estuviera hablando del todo, y ello no por ambiciones personales, sino por no tener en cuenta a qué apunta o a quién beneficia la parcialización o desviación de la información, que muchas veces parece inocente. El campo de la investigación está protegido aún por el halo de pureza e independencia de la ciencia, y esto obliga doblemente

<sup>6</sup> Sabemos que uno de los desafíos de las ciencias médicas en nuestro siglo es lograr la integración de los factores genéticos, médicos y ambientales para la explicación y cura de las enfermedades.



al investigador, que es el científico de nuestro tiempo, a ser fiel a la verdad y a mantener la confianza en los sistemas expertos, que está hoy tan cuestionada. El único modo de que el médico investigador cumpla con estas obligaciones es adoptando dos actitudes: ser auténtico y veraz. Debe ejercer la veracidad con los enfermos que esperan los resultados de su investigación y la autenticidad consigo mismo. El médico se ha transformado muchas veces en un mero "técnico", es decir, sus conocimientos han sido succionados por la tecnología, transformándolo en un tecnócrata<sup>7</sup>. En este sentido, el médico, tanto el clínico como el que investiga, debe recuperar su vocación de cuidado del enfermo. Creo que una declaración como la de Eric Kmiec<sup>8</sup>, por ejemplo, va en ese sentido cuando dice que encontrar caminos para fijar los genes que causan enfermedades fue la esperanza de la biomedicina desde hace una década: "se consideraba una posibilidad auténtica que se pudieran corregir los genes dentro de la célula. Sin embargo, hasta hoy no se ha encontrado un camino digno de confianza para controlar los genes terapéuticamente y hacerlos útiles clínicamente". Es por ello que propone para el futuro enfatizar investigaciones que busquen la posibilidad de corregir estos genes, más que reemplazarlos.

Es indebido, porque solo ve parcialmente la realidad, plantear tanto la terapia génica como el diagnóstico gé-

nico a la única luz de la aplicación de los tests, que ya se comercializan como mágicos, como la solución a todas las enfermedades. El médico, y sobre todo el investigador, no puede dejarse arrastrar por la fascinación que genera la biotecnología, y tomar como real el potencial o el imaginario uso de los genes para el tratamiento de enfermedades de origen genético y no genético. Para obtener una visión crítica, debe tener muy claro cuál es el modelo epistemológico utilizado por los que pretenden usar la biotecnología como elemento diagnóstico o terapéutico, que es pensar la enfermedad como una disfunción que puede ser medida. No debe olvidar, además, que este concepto de enfermedad, muy preciso, solo explica entre un 15 y un 40% de lo que se presenta como síntoma. El resto, una inmensa mayoría, son las que se denominan enfermedades funcionales. La medicina y la biología han generado una categoría para los enfermos que se encuadran en el modelo biomédico construido según el arquetipo de las ciencias exactas: "enfermos reales". En estos se buscan "las razones de los desórdenes observados mediante el examen clínico, en una modificación de las moléculas que forman la materia viva"<sup>9</sup>. Este modelo, que impera desde hace más de un siglo en la medicina, es el que permitió que se desarrollara el proyecto del genoma y toda la biotecnología que lo acompaña, y responde claramente a un determinismo físico y químico. El desarrollo del proyecto genoma humano y sus promesas están sustentados en la idea de que es posible el diagnóstico y la terapia génica, idea que proviene del modelo mecanicista lineal, que concibe la enfermedad como mero fenómeno orgánico, es decir, como lesión observable. Pero más

<sup>7</sup> Un tecnócrata no asume responsabilidades sobre lo que investiga, no se hace cargo de ninguna de las consecuencias de su trabajo, es la pieza de una maquinaria cuyos objetivos le son ajenos. ¿Se lo puede acusar de carente de ética, de inmoral?

<sup>8</sup> En su artículo "Gene Therapy", *American Scientist*, mayo-junio, vol. 87, N° 3.

<sup>9</sup> Cf. Laplatine, Francois. *Antropología de la enfermedad*, Buenos Aires, Colihue, 1999, especialmente "Límites a la exclusividad del modelo biomédico", pp. 326-330.



allá del modelo encontramos datos que nos obligan a preguntarnos si ese modelo responde realmente al fenómeno enfermedad: entre el 60 y el 85% de los enfermos son "funcionales", es decir, que no presentan problemas "orgánicos"<sup>10</sup>. Entonces, ¿puede afirmarse tan ligeramente que la biotecnología será la panacea frente a la enfermedad? El investigador debe tener claros los supuestos de su ciencia, porque ello le permitirá conocer los alcances de la misma y poder cumplir con la exigencia de la autenticidad, es decir, poder establecer cuáles serán los límites de su investigación. Así podrá aceptar que el organismo humano no es una máquina sencilla, donde todas las piezas tienen funciones semejantes y una lógica unitaria. Así actuará honestamente, sin olvidar cuestiones que hacen la esencia de la investigación genética, como las que anotamos antes: que solo en un puñado de enfermedades genéticas puede pronosticarse que la persona que porta ese gen tiene el 100% de posibilidades de desarrollar la enfermedad, como, por ejemplo, la enfermedad de Huntington, pero incluso aquí debe tener claro que no puede pronosticarse cuándo la desarrollará, la intensidad de la misma, ni cuáles son los factores que la desencadenan. Pensar mecánicamente la enfermedad puede ocasionar no solo errores de diagnóstico, sino hacer caer en la fantasía de que el cuerpo funciona de la manera como nos parece más fácil manipularlo.

Podemos decir, sin equivocarnos, que una de las mayores y más difíciles tareas del investigador, sea médico o no, es reconocer sus propios límites y los de la ciencia; es decir, ejercer esto que hemos dado en llamar la autenticidad, la veracidad consigo mismo, para poder reconocer no solo lo que no puede, sino sobre todo lo que no

debe<sup>11</sup>. Y es esto lo que nos trae a una nueva pregunta: ¿Hasta dónde controlan los científicos lo que hacen? ¿Hasta dónde pueden prevenir las consecuencias de lo que experimentan? ¿Cuánto controlan de las experiencias? Para ejemplificar esto, tomemos un caso muy sonado, que además de ponernos frente a estos interrogantes, nos muestra el nivel de riesgo al que esta falta de autenticidad puede exponernos. En 2001, en EE. UU., los científicos confirmaron el nacimiento de cerca de 30 (ni siquiera se sabe exactamente el número) niños "genéticamente alterados", cuyas madres habían sufrido un proceso llamado "transferencia ooplasmática". En este proceso, los médicos inyectaron algunos de los contenidos de un óvulo sano donado al óvulo de las mujeres con problemas de infertilidad. El resultado fue un óvulo con dos tipos de mitocondrias, estructuras celulares que contienen una pequeñísima cantidad de ADN y que proveen energía a la célula. Por consiguiente, los niños nacidos de estos procedimientos tienen tres progenitores genéticos: el donante, el padre y la madre. Este resultó ser el primer caso de modificación genética germinal y se produjo por un efecto colateral, totalmente inadvertido, del procedimiento por la infertilidad. Este ADN mitocondriaco pasará a las futuras generaciones de esos niños. Este caso, bastante terrible por cierto, nos pone en guardia frente a la cantidad de atropellos que la ciencia comete en nombre del beneficio a los enfermos. Nos confirma también el carácter experimental de ciertas prácticas, como la fecundación asistida, vendidas como probadas definitivamente. Pero sobre todo nos obliga a preguntarnos cuánto control puede ejercerse sobre equipos de investigación que suponen decenas de perso-

<sup>10</sup> *Ibid.*

<sup>11</sup> Ver Pfeiffer, María Luisa. "Veracidad y consentimiento informado en la práctica médica", *Jurisprudencia Argentina*, Buenos Aires, N° 6218, noviembre 2000.



nas desconectadas entre sí, ocupadas con acciones o reacciones cuya razón muchas veces desconocen, sometidas a un trabajo rutinario, cuyo fin no pueden discutir y a las que llamamos investigadores, pero dudamos en responsabilizar a la hora de las consecuencias nocivas de un protocolo.

Reflexionar acerca de la investigación génica es un buen ejercicio para comprender sus alcances, y sobre todo sus límites. Para ello habrá que tener en cuenta:

1. Los principios generales que deben guiar toda investigación –hacemos especial mención de la Declaración de Helsinki, reformulada en Edimburgo en el año 2000–, y aplicarlos al campo especial de la genética. Precisamente, esta declaración destaca que la investigación médica en seres humanos debe tener en cuenta “la investigación del material humano o de información identificables”, es decir, hace explícita mención de la investigación genética.
2. Situar esa investigación en nuestro país, lo cual implica hacerse cargo de la situación, no solo de los investigadores, sino también de los sujetos de investigación.

Luego de lo sucedido en Nuremberg hubo varias declaraciones internacionales, cuyo propósito era precisamente poner límites a la investigación científica con humanos. La declaración más importante, después de Nuremberg, fue la de Helsinki, que, como aclaramos antes, fue reformulada cinco veces, la última de ellas luego de acalorados debates, donde participaron investigadores de todo el mundo, en el año 2000. El apartado 6 de esta declaración tiene que ver explícitamente con los riesgos morales a que se expone una investigación biotecnológica: “El propósito principal de la investigación

médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. *Incluso, los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos best proven deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación, para que sean eficientes, efectivos, accesibles y de calidad*”.

¿Qué significa aquí *best proven*? ¿Mejor probados o mejor comprobados? El procedimiento mejor probado sería el basado en la evidencia, pero “la mayoría de los métodos en uso no tienen eficacia probada, y recién ahora se está pretendiendo probarlos, con las dificultades consiguientes”<sup>12</sup>. Si se quisiera llegar a evidencias de tipo I (ensayos controlados), debiera probarse un procedimiento en uso, de eficacia comprobada, frente a un placebo. Al requerir el imprescindible consentimiento informado, ¿cuántos serían los voluntarios dispuestos a participar recibiendo placebo? El alcance del método y la poca o mucha certeza que sus conclusiones pueden brindar es un claro límite a la investigación, marcado por la Declaración de Helsinki<sup>13</sup>.

<sup>12</sup> Culpepper, L.; Gilbert, T. T. “Evidence and ethics”, *Lancet*, 353: 829-31, 1999. Ver además Manzini J. L. “Declaración de Helsinki. Principios éticos para la investigación en seres humanos - Análisis de la 5ª reforma”, *Acta Bioética*, VI (2): 321-34, 2000 [aparecida en junio de 2001].

<sup>13</sup> Una de las soluciones pragmáticas y por cierto carentes de ética, por lo discriminatoria, que se propone a este problema, es la aplicación del doble estándar. Esto significa que se realicen dos tipos de experimentación: uno en países ricos, sin placebo, y otro en países pobres, con placebo. La razón que se aduce es que muchos países no tienen, en razón de su pobreza, la capacidad de brindar medicación a su población; por consiguiente, esta no sufre ningún perjuicio si no la recibe. Ver Glanz, Leonard, et al. “Research in Developing Countries: Taking ‘Benefit’ Seriously”, *Hastings Center Report*, Nov.-Dec. 1998. Esta cuestión está siendo instalada en diferentes reuniones bioéticas como si pudiera ser considerada, es decir, como si no ofendiera el derecho a la salud de todas las personas.





Pero también el punto 2, que tiene que ver con la contextualización de la investigación, fue una de las discusiones importantes que generó la enmienda del año 2000; sobre todo en lo que tiene que ver con la protección de los participantes en investigaciones médicas, especialmente en países en desarrollo. El artículo 8 dice: *La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial.* Contextualizar esta afirmación significa, en la Argentina de hoy, que antes de buscar los sujetos de una investigación debemos preguntarnos por su grado de vulnerabilidad, si no les estaremos produciendo más daño que beneficio, si no debemos pensar no solo en el durante la investigación, sino en el después, para no agravar su estado actual y el futuro. Es lamentable lo que pasa en nuestros países en general, en donde se somete a nuestras poblaciones a pruebas y experiencias que no son aceptadas en otras latitudes, donde los que tienen hambre deben consumir transgénicos sin saber que los consumen, agregando así a la pobreza la indignidad de ser usados, quién sabe en qué investigación no confesada, en donde se usan drogas y medicamentos que han sido desechados en otras partes del mundo, se roban datos genéticos de ciertas poblaciones, enmascarando el robo tras una investigación inocente. Más que recibir protección especial, estas poblaciones están siendo objeto de la violencia y la depredación, escondida detrás de investigaciones que se disfrazan de científicas.

Continúa la Declaración de Helsinki: *Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas.* ¿Qué significa reconocer a los que tienen desventajas? No quiere de-

cir reconocer su indefensión para aprovecharse de ello, sino todo lo contrario, generar, desde la investigación que se lleve a cabo, algún tipo de respuesta equitativa, que achique la brecha de las desigualdades, no solo a nivel individual, sino sobre todo a nivel social.

*También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica.* Imbuídos del individualismo y autonomismo de cierta bioética, podemos comprender que las últimas frases hacen referencia a los que están inconscientes, son menores o locos. Sin embargo, en países como el nuestro, en donde más del 50% de la población viven en la pobreza y la exclusión, este ítem tiene un contenido mucho más concreto. La autonomía proviene del ejercicio de la libertad, y no puede ser libre alguien que tiene hambre: no solo hambre de comida, que quizás es lo más fácilmente remediable con una bolsa de comida dada como limosna, sino hambre de reconocimiento, de dignidad, de respeto. Participar de una investigación, recibir incluso una paga por ello, puede significar para muchas personas que viven en la exclusión cotidiana una especie de reconocimiento, que las moverá a ignorar, a sabiendas de a qué se están prestando, que las empujará a aceptar cualquier experiencia sin preguntar demasiado. "Por sí mismos" significa "en el ejercicio de la autonomía y la libertad"; alguien que sufre hambre y exclusión no es libre ni autónomo, y no actúa por sí mismo.

Algo semejante puede decirse de tomar como sujetos de investigación a los que son pacientes de los investi-



gadores, en investigaciones combinadas con la atención médica. La práctica de la medicina en nuestro país no es diferente de la de la vida de todos los días, de modo que adolece, como toda nuestra vida cotidiana, de autoritarismo. El médico, como el profesor, el director, el jefe, el presidente y el juez, tiene una profunda inclinación al autoritarismo, aceptada y alentada por la sociedad. Si un médico que está atendiendo a un enfermo le propone participar en una investigación, es casi un imposible que el paciente le pregunte en detalle de qué se trata, y mucho más imposible aún que se niegue a participar. La regla de la relación médico-paciente no es la horizontalidad que se da entre iguales y permite un diálogo libre, sino la que se da entre el que tiene el poder y el que se somete a él; en esta situación, podemos decir que los enfermos están siempre sometidos a presión para dar su consentimiento, por la situación misma. Si bien en la actualidad esto tiende a modificarse, deberá ser acompañado por un cambio de actitud a nivel cultural, de auténtico respeto por el otro, para que realmente esta regla pueda ser cumplida por completo. Mientras tanto, los investigadores tendrán que adoptar una actitud pedagógica y liberadora, que acompañe a la meramente investigativa, para poder construir con el sujeto de investigación un auténtico consentimiento informado.

### ALGUNOS LÍMITES MÁS

Una cuestión más, que tiene que ver con esto de aprender de la historia: la licitud de manipular el material genético. Al tratar este tema se suele hacer una distinción entre manipular células génicas y células corporales. Lo que obliga a esta diferenciación es precisamente una innémesis histórica, que nos alerta frente a la posibilidad de prácticas eugenésicas. Sin embar-

go, podemos preguntarnos hasta qué punto aplicar un tipo de comprensión determinista de la tecno-ciencia no es aceptar como inevitable algún tipo de eugenesia. En efecto, mientras se rechaza de todas las maneras imaginables la selección genética, se admite la terapia génica en células germinales. ¿Por qué considerar a la una práctica eugenésica y no de la misma manera a la otra? Mientras la primera es selectiva, la segunda es reparadora, pero ambas prácticas están basadas en el mismo anhelo de conseguir el hombre perfecto, lo cual significa, desde esta perspectiva: no "defectuoso", no "malformado", no "enfermo"<sup>14</sup>. Ambas actúan desde un modelo que se mueve impulsado por el deseo. El fantasma de la eugenesia nos persigue desde hace bastante tiempo, y si esta ideología quedó un poco empañada, fue "por los excesos del nazismo". Muchos son los que consideran que el nazismo solo fue un poco excesivo en sus métodos, pero que es totalmente aceptable en su propuesta. Este tipo de razonamiento nos pone en la llamada "pendiente resbaladiza": comenzamos deseando que no haya enfermos de fibrosis quística y terminamos construyendo un modelo que se debe reproducir<sup>15</sup>. No es imposible pensar un mundo en donde el que pague más, o gane más, se ponga como modelo. Como la imagen de ese modelo incluye el éxito (si paga más es porque tiene mucho dinero, y el dinero es sinónimo de éxito, por ello es exitoso también el que gana más), no será difícil que el resto lo acepte como el mejor. No haría falta mucho para convencernos de que ese modelo bello y exitoso, o esa modelo bella y exitosa, sería "el mejor de los hombres/mujeres posible".

<sup>14</sup> Entrecorillo las tres palabras, porque desde la perspectiva eugenésica suponen una concepción normativa, que afecta no solo el aspecto del humano, sino su conformación socio-psicológica.

<sup>15</sup> Esta última idea es la que genera tanta polémica y la que llevó a los países occidentales a prohibir la clonación de humanos.



Es importante reflexionar sobre este tema, ya que si bien no podemos aceptar que haya nacimientos prohibidos, en el concepto de Testart<sup>16</sup>, nadie aceptaría fácilmente que pudiendo, no se interviniera para evitar una hidrocefalia o una fibrosis quística. Decidir acerca de esto, aceptar que la intervención genética sea un tipo de engenesia, y hasta dónde esta podría ser admitida, excede la decisión de los investigadores. Este tipo de decisiones debe estar respaldado por la sociedad en su conjunto, que debe ejercer su derecho y obligación de discutir estas cuestiones y legislar sobre ellas. Es la sociedad la que debe responder qué considera "normal" y qué "discapacidad", qué "desorden", qué "defecto", qué "diferencia". Es ella la que debe decidir si las discapacidades son enfermedades, si deben ser curadas o prevenidas, así como hasta qué punto incumbiría a los actuales discapacitados una cura hallada por una investigación, y si de estas cuestiones deben ocuparse los médicos. También es la sociedad, en su conjunto, la que debe establecer las diferencias entre la terapia génica somática y la terapia génica germinal, determinando los límites de cada una de ellas y también quién tendrá acceso a estas terapias, visto lo exorbitantemente caras que resultan.

Señalaré sucintamente algunos límites más que exige la ética, sobre todo en lo que tiene que ver con los tests genéticos usados para investigación:

1. ¿Es posible aceptar en la práctica clínica una prueba genética que no está sostenida por suficientes datos? Los tests que deban continuar colectando datos durante su práctica deben ser considerados

experimentales y ser propuestos como tales a las personas que se someten a ellos.

2. Debería promoverse a la mayor brevedad un organismo oficial que acreditara los protocolos de investigación en genética y los programas que elaboran tests genéticos, para garantizar su calidad.
3. Como el uso de los tests tiende a convertirse en prácticas comerciales, es preciso contar con controles, para que sean manejados por profesionales especializados, que puedan informar acerca de sus implicaciones, beneficios y riesgos.
4. La información deberá contener, además de los riesgos reales, los potenciales; el propósito del test, sus posibilidades de realizar un pronóstico correcto, los resultados y las opciones que este implica, y los riesgos, daños y beneficios del mismo proceso. En el uso de prácticas novedosas como esta, la mayor información no solo permitirá una cabal deliberación del sujeto que hará la prueba, sino que dará ventajas a los investigadores para detectar cualquier anomalía.
5. Algo fundamental para el uso de tests en la práctica clínica, es que resulta absolutamente inaceptable cualquier tipo de coerción o intimidación. El test debe ser ofrecido con la información clara de que es voluntario y que cualquiera que sea la decisión del paciente, su tratamiento no será alterado.
6. Algo que debe seguir recalciándose es la absoluta reserva acerca de los resultados del test, que no deben caer en manos no autorizadas por la persona a la que se le realizó, como podrían ser empresas, se-

<sup>16</sup> Ver Testart, Jacques. *La procreación artificial*, Madrid, Debate, 1994.



guros, organismos del gobierno, empleadores, familia, etc. Esto debe conocerlo la persona que acepta colaborar en la investigación, así como aquella a la que se le hace un test por otras razones, porque le hará darse cuenta de la dimensión de su derecho a la intimidad.

## CONCLUSIÓN

Hay una exigencia ética, que es la responsabilidad. ¿Qué debemos hacer, entonces? "En una época en que el gran proyecto occidental del saber –la ciencia– se hace cada vez más operatorio, activo, manipulador, en una época en que saber es en todos los niveles sinónimo de poder y de hacer, la reflexión sobre la ciencia... recoge los argumentos de la razón práctica, es decir, de la ética"<sup>17</sup>.

Es preciso diferenciar la auténtica investigación, cuyo propósito es mejorar la vida de la gente, de la investigación espuria, que solo busca aumentar la riqueza de los ricos<sup>18</sup>. En el mundo muere un niño de hambre cada cuatro segundos. En Argentina muere un niño por causas prevenibles cada 50 minutos. Pero no solo mueren niños de hambre, también hombres y mujeres, y ancianos. Pero quizá lo más terrible no sea que mueran –aunque no hay muerte más injusta que la de hambre, en un planeta donde los alimentos que se producen bastarían para que recibiéramos todos 2,5 kg de alimentos por día–, lo más terrible es cómo vi-

ven, cómo sobreviven, el sufrimiento a que se ven reducidos y la humillación a que deben someterse para conseguir un mísero bocado. No necesitamos irnos a África para verlo, basta con salir a la calle en nuestra megaciudad de Buenos Aires<sup>19</sup>.

No podemos poner en la misma bolsa todas las investigaciones, tampoco podemos dejar de hacerlas porque sean caras o pongan a la humanidad al borde del peligro. Pero sí debemos ser prudentes y precavidos, y sobre todo críticos, para no caer en la trampa de beneficiar a los que no les interesan los auténticos fines de la ciencia, que son construir un mundo mejor. En países como el nuestro, donde la injusticia es visible, es más difícil taparla con un manto de cientificismo; resulta claro que es una inmoralidad no comprometerse con la defensa del derecho a la vida. La medicina es el lugar indicado, por sus altas aspiraciones para evitar que nuestra relación con la vida siga siendo instrumental y mediática, y cae sobre ella, más bien sobre sus cultores, la gran responsabilidad de lograr una medicina más humana.

Para terminar, podemos parafrasear las palabras de Traavik, que citamos al comienzo: "Una actitud ética como científico, como padre, abuelo y ciudadano, es exigir por todos los medios una moratoria total al uso de las terapias génicas, hasta que se conozcan mejor sus efectos, o se desarrollen técnicas más seguras".

<sup>17</sup> Hottois, Gilbert. *Evaluar la technique*, Paris, Vrin, 1988, p. 10.

<sup>18</sup> ¿Qué sentido tiene, por ejemplo, continuar con la experimentación genética para la elaboración de medicamentos que sustituyen a otros que ya existen, sin aportar novedades terapéuticas?

<sup>19</sup> Si bien este trabajo está planteado desde la situación argentina, no hay ninguna diferencia con lo que sucede en todos los países latinoamericanos, con los que compartimos el mismo sufrimiento de ver la miseria y el desamparo a que están sometidos nuestros pueblos.