

Nueva Genética, intimidación y discriminación

Desde una perspectiva histórica es fácil constatar el peso tan relevante que la *fuerza de la sangre*, de la herencia genética, ha alcanzado en la cultura popular, principalmente en el ámbito de las sociedades rurales y agrarias. Concretamente podríamos cifrar ese momento en el comienzo de la industrialización y el proceso de urbanización, que, sin duda, han contribuido de forma decisiva a la progresiva transformación de las creencias populares.

De hecho la pervivencia literaria de esa creencia, ininterrumpida durante extensos períodos de tiempo a través de numerosas obras, constituye una prueba elocuente de la prevalencia de esa mentalidad en la fuerza inexorable de la sangre. Todo ello acontece sin embargo a pesar de, o quizás gracias al, manifiesto desconocimiento científico sobre la incidencia real y efectiva de la herencia genética en el comportamiento humano.

Llama la atención a este respecto, que esa singular valoración estuviera tan presente, reiteradamente, en el ámbito literario, y fuese abordado de la mano de grandes narradores como *Charles Dickens* en la cultura anglosajona. Sorprende igualmente que las ideas naturalistas de *Emile Zola*, recogidas y expuestas en varias de sus obras realistas -novelas sobre los Rougon-Macquart- en el XIX, sobre la herencia del carácter humano, hayan perdurado más tiempo del que inicialmente hubiera sido previsible, teniendo en cuenta el escaso conocimiento de la

investigación genética de aquel momento.

Obviamente hay que ser conscientes de que el alcance de la realidad literaria desborda por su propia naturaleza, a través de la imaginación y el mundo de la ficción del que se alimenta, los límites de la propia realidad existencial, en este caso la dimensión biológica y genética del ser humano.

Por todo lo cual es fácil comprender la necesidad también de carácter histórico, de abordar los diversos aspectos relacionados con la Nueva Genética, a partir de cierta perspectiva y distancia, tal y como proponía, desde el comienzo del cartografiado del genoma humano, *J. Watson* con el Proyecto *ELSI*. Porque de otro modo, al margen de la capacidad de fantasía que puede desarrollar la mente humana, la espesura y facticidad que rodean las complejas actividades de la tecnociencia y su correspondiente aplicación genética, amén de otros factores económicos y sociales, nos harían perder con frecuencia la perspectiva, y por ende confundir fácilmente el horizonte.

De hecho los progresivos cambios experimentados por nuestra sociedad en los últimos decenios, ya sea en el plano socioeconómico como respecto a la expansión de las tecnologías de la información y el incesante desarrollo biotecnológico, han generado una nueva situación en la que determinados derechos fundamentales pueden verse seriamente afectados. Y no sólo potencialmente.

No es de extrañar que en ese

contexto las diversas vertientes de la intimidación personal, propias y específicas de las sociedades desarrolladas, demanden insistentemente nuevos instrumentos de tutela jurídica. Para evitar que se produzca discriminación y estigmatización derivadas del acceso y uso de la información genética, que puedan dar pie a situaciones lesivas e ignominiosas, como ya aconteció lamentablemente en períodos pretéritos.

■
Debemos ser conscientes de que a pesar de las posibles cautelas y medidas precautorias que se propongan apelando al principio de responsabilidad, el riesgo de abuso respecto a la información e intimidación genética va a estar muy presente en nuestras sociedades
■

A este respecto podríamos decir que ante los avances progresivos e incesantes de la Nueva Genética, el régimen jurídico tienda a la protección de la integridad física considerando la integridad genética como un aspecto inherente a la primera, y por otro lado, regule y preserve el derecho a la privacidad.

Debemos ser conscientes de que a pesar de las posibles cautelas y medidas precautorias que se propongan, apelando al principio de responsabilidad, el riesgo de abuso respecto a la información e intimidación genética va a estar muy presente en nuestras sociedades. Podríamos ilustrar fácilmente esa

necesidad recordando que algunos defensores de análisis genéticos y programas de detección proclaman que sólo cabe esperar la obtención de beneficios sociales derivados de las respectivas pruebas genéticas. De hecho con frecuencia numerosos biólogos moleculares afirman que desde una perspectiva biomédica, la investigación genética que están desarrollando contribuirá a mostrarnos como imperfectos de una u otra forma, desvelando deficiencias y que de ese modo la diversidad reconocida y generalizada, acabará con las prácticas discriminatorias.

■
Lamentablemente en la práctica, al igual que otras formas de discriminación, la discriminación genética la sufrirán principalmente personas que pueden estar ya «estigmatizadas» por otros motivos
■

Sin embargo esa singular interpretación, recibe también numerosas objeciones y argumentos en sentido contrario. Así R. Hubbard, examina de forma crítica el contenido de dichas afirmaciones advirtiéndole taxativamente del peligro subyacente: “Esta afirmación es falsa” (1).

Las razones aportadas para sustentar su tesis son prolijas, inequívocas y a su vez contundentes. Recuerda la eminente bióloga de Harvard que en los años treinta el eugenista británico J.B.S. Haldane señalaba que aunque ya se conocía que la hemofilia era una enfermedad frecuente en las casas reales europeas, entre ellas la británica, nadie propuso que los miembros de las familias reales

fueran esterilizados. Ni tan siquiera se planteó dicha opción, de una u otra forma, como posibilidad. O dicho de otro modo, una vez localizada la diferencia, ésta se erigía en signo de distinción, de clase, pero no como factor negativo, y menos aún en términos de discriminación.

Lamentablemente en la práctica, al igual que otras formas de discriminación, la discriminación genética la sufrirán principalmente personas que pueden estar ya «estigmatizadas» por otros motivos. Y ése es uno de los riesgos mayores que se derivan del uso de la información genética. Tal y como advierte enfáticamente R. Hubbard, en una sociedad diversa pero también dispar como la nuestra, diferentes tipos de personas experimentan discapacidades y discriminación de forma distinta, dependiendo de cómo se las haya calificado y de cómo lleguen a ser percibidas.

Esa discriminación puede producirse en diversos ámbitos sociales, tanto motivada por intereses comerciales vinculados a compañías de seguros, como relacionados con actividades laborales y empresariales. Lo cual podríamos decir, no deja de ser paradójico. Ya que la esencia del seguro, se basa principalmente en el ejercicio del cálculo probabilístico del riesgo, aplicado directamente a referencias mensurables y a factores como pueden ser la edad o los hábitos de vida.

Sin embargo en el ámbito de la genética, el ejercicio del cálculo precisa, para poder realizar predicciones, contar con otras referencias de medida, que no sean tan sólo cuantitativas o numéricas. Existen también, adicional-

mente, factores de otra naturaleza, como puedan ser ambientales, sociales, económicos, etc. que inciden considerablemente. De ahí que podamos preguntar: *¿Tiene sentido alguno, desde una perspectiva objetiva, racional, asegurar por ejemplo contingencias que pueden no acontecer, y por consiguiente serán con frecuencia tan sólo virtuales?*

■
El respeto a la intimidad adquiere especial relevancia en términos profesionales, en diversas especialidades médicas, tales como ginecología, psiquiatría o genética médica
■

De otro modo el peligro de crear paulatinamente poblaciones de riesgo a partir de información probabilística, que habla a veces tan sólo de predisposición, puede contribuir a generar marginación de diversa tipología: profesional, educativa, social, con graves repercusiones, psicológicas o afectivas entre otras, para el afectado y su entorno familiar. De ahí que el respeto a la intimidad adquiera especial relevancia en términos profesionales, en diversas especialidades médicas, tales como ginecología, psiquiatría o genética médica.

Paradójicamente, a veces tendemos a olvidar, que el polimorfismo genético no es un fenómeno excepcional, sino que por el contrario se erige precisamente en la regla. Es lo *normal* podría decirse. Y se trata también de evitar que la posible injerencia o violación de la intimidad personal pueda utilizarse para afectar, además, negativamente a otras personas con vínculos familiares.

De ahí la necesidad de regular

oportunamente, desde el plano jurídico, los cauces que permitan contrarrestar las apetencias e intereses de quienes aspiran a disponer del conocimiento de esos datos genéticos, sin respetar el carácter confidencial e íntimo de los mismos y atentando así contra el ejercicio de derechos fundamentales, universalmente reconocidos.

■
Es necesario regular oportunamente, desde el plano jurídico, los cauces que permitan contrarrestar las apetencias e intereses de quienes aspiran a disponer del conocimiento de esos datos genéticos
■

Podríamos recordar en este sentido que el título de la célebre obra «*La lucha por el Derecho*» de Ihering, a pesar del tiempo transcurrido desde su publicación, sigue constituyendo una referencia histórica tan significativa como valiosa. Principalmente a la hora de comprender la necesidad, así como la dificultad de conseguir que el ejercicio del derecho a la intimidad, no se reduzca tan sólo a la mera expresión de un deseo, sino que se convierta efectivamente en el resultado de un proceso a través del cual -es decir mediante la lucha por el derecho- pueda garantizarse la realización efectiva del derecho a la intimidad genética.

Y es que no podemos pensar de forma ingenua respecto de los intereses y expectativas que afectan y pueden incidir en el ámbito de la tecnociencia. Sería no solo un planteamiento inconsciente sino además imprudente e incluso negligente. Detrás del carto-

grafiado del *Proyecto Genoma*, y las posibilidades que nos abre la Nueva Genética, además de objetivos científicos y propuestas biomédicas de carácter terapéutico, cohabitan también múltiples intereses, de muy diversa naturaleza, extracientíficos y por otra parte a veces inconfesados, que tienen que ver especialmente con proyectos de gran alcance, vinculados con empresas de biotecnología, así como a programas de la poderosa industria farmacéutica.

■
Detrás del cartografiado del Proyecto Genoma, y las posibilidades que nos abre la Nueva Genética, además de objetivos científicos y propuestas biomédicas de carácter terapéutico, cohabitan también múltiples intereses
■

De hecho la mayor parte de la industria de la biotecnología se encuentra principalmente en manos de las empresas farmacéuticas. Su capacidad de influencia es manifiesta y fácilmente contrastable, no sólo en el mercado, a la hora de establecer pactos y compromisos, sino también para promover normas, deberes y obligaciones, así como incluso reorientar a través de determinados ambientes o *lobbys*

las políticas de salud.

Realmente es mucho lo que hay en juego y, sin duda, extremadamente valioso. Ya que como recuerda elocuentemente *Lewontin* el valor de una patente de una secuencia de genes radica fundamentalmente en su relevancia para «*la producción de medicamentos, ya sea para suplir la producción de un gen defectuoso o para contrarrestar la producción errónea o excesiva de una proteína no deseada*». (2)

FCO. JAVIER BLÁZQUEZ-RUIZ


PROFESOR TITULAR DE
FILOSOFÍA DEL DERECHO
UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

(*) Blázquez-Ruiz, F. J., es director y coautor de la obra *10 palabras clave en Nueva Genética*, Estella, EVD, 2006.

Citas bibliográficas:

(1) Hubbard, R., *El mito del gen*. Madrid, Alianza, 1999. p. 81.

(2) *El sueño del genoma y otras ilusiones*, 2001. p. 163. De ahí la incisiva crítica de Lewontin a los intereses inconfesados del Proyecto, que desarrolla a través de su obra «*no conozco a ningún biólogo molecular prominente que no tenga participación económica en el negocio de la biotecnología*», *Ibidem*, p. 148



10 palabras clave en NUEVA GENÉTICA
Francisco Javier Blázquez-Ruiz
Director

- Privacidad
- Proyecto Genoma Humano
- Embrión
- Células madre
- Clonación
- Eugenesia
- Derechos humanos
- Dignidad humana
- Generaciones futuras
- Legislación

10 Palabras clave en Nueva Genética
Autor y coord.: Fco. Javier Blázquez / EVD 2006

El objetivo de este libro es analizar, desde una perspectiva interdisciplinar, los retos y desafíos sociales que plantean los nuevos avances en investigación y experimentación genética. La obra reúne las aportaciones de doce expertos sobre diez conceptos fundamentales en el campo de la bioética y la genética: privacidad, proyecto Genoma Humano, embrión, células madre, clonación, eugenesia, derechos humanos, dignidad humana, generaciones futuras y legislación. La investigación y la experimentación genéticas generan grandes expectativas pero también más reticencias y cautelas que ninguna otra revolución técnica de la historia precedente...