

INGENIERIA GENETICA Y REPRODUCCION HUMANA: ALGUNOS INTERROGANTES ETICOS EN TORNO A SUS POTENCIALIDADES EUGENESICAS

ENRIQUE IAÑEZ PAREJA

INSTITUTO DE BIOTECNOLOGIA, UNIVERSIDAD DE GRANADA

1. INTRODUCCION: EL CONTEXTO DE UNA NUEVA EUGENESIA

El coordinador de estas jornadas me ha sugerido que hable sobre “Ingeniería Genética y reproducción humana” en un contexto sobre sus implicaciones éticas. El tema es extraordinariamente amplio y complejo, ya en su mero nivel descriptivo de las posibilidades tecnológicas existentes o previsibles⁽¹⁾, ya que no sólo se podría tratar por separado de las intervenciones genéticas sobre humanos y de las técnicas de reproducción asistida, sino que cada vez son más amplias las posibilidades de combinación de ambas categorías. Mi disertación se va a circunscribir a tres tipos de intervenciones en las que se puede ver la actuación de tecnologías genéticas sobre el proceso reproductivo, y concretamente, sobre el embarazo y el nacimiento:

(1) Véase el competente y completo repaso a las posibilidades respecto de la intervención genética en J.R. LACADENA (1992): *Manipulación genética*, en M. Vidal (coordinador): *Conceptos fundamentales de ética teológica*, Trotta, Madrid, págs. 457-493; y respecto a la manipulación de la reproducción y sus problemas éticos y teológicos, J. GAFO, *ibidem*, págs. 493-515.

1. Selección prenatal (mediante recurso al aborto) sobre la base de la “calidad genética” del feto detectada por las técnicas de sondeo genético molecular.
2. Selección de embriones para su implantación, en los programas de fertilización *in vitro* (FIVTE).
3. Posibilidades de manipulación genética de la línea germinal humana, mediante ingeniería genética de cigotos o embriones tempranos. (No trataré el muy actual tema de la clonación, pero como veremos, se le puede aplicar parte de los argumentos éticos usados en el debate sobre la terapia germinal).

Estas tres versiones de intervención en el hecho de traer o no traer niños al mundo tienen o pueden tener una dimensión eugenésica, si bien hay que aclarar que esta nueva eugenesia tendría en principio poco que ver con la llevada a cabo en el pasado, tanto por sus objetivos, como por sus métodos y el contexto social.

A finales de los años 60, coincidiendo con la efervescencia de la llamada “edad de oro de la biología molecular” y con el renacimiento de la genética de la conducta,⁽²⁾ algunos líderes científicos comienzan a emitir algunas ideas sobre determinismo genético y sobre la posibilidad e incluso conveniencia de modificar el sustrato genético de la especie humana, bien sea para detener el aumento de la “carga genética” de alelos⁽³⁾ defectuosos que conlleva el avance de las condiciones de higiene y sanidad, o incluso para mejorar la dotación genética de las futuras generaciones. Pero esta nueva eugenesia, desprovista (salvo excepciones)⁽⁴⁾ de connotaciones racistas, ya no dependería de

-
- (2) Para una revisión crítica de las ideas sobre determinismo genético de la conducta humana, véase M. MORENO (1995): *La determinación genética del comportamiento humano. Una revisión crítica desde la Filosofía y la Genética Molecular*, en “Gazeta de Antropología” 11 (enero), págs. 46-58, y la segunda edición del clásico texto de S.J. GOULD (1997): *La falsa medida del hombre*, en *Crítica*, colección Drakontos, Barcelona.
 - (3) Alelo es cada una de las formas alternativas en las que se puede dar un determinado gen o una determinada localización (*locus*) del material genético. Los organismos superiores son diploides, es decir, tienen su genoma “duplicado”, porque reciben un juego completo de genes del padre y otro juego completo de la madre. Las enfermedades genéticas llamadas mendelianas o monogénicas se deben a la presencia de un gen mutante (“defectuoso”). Los genes mutantes pueden ser dominantes o recesivos; en el primer caso, basta que el individuo herede un gen mutante de uno de sus progenitores para que se manifieste la enfermedad, aunque el gen equivalente (del mismo *locus*) heredado del otro padre sea normal; en cambio, para que se manifieste una enfermedad debida a un gen recesivo el individuo debe recibir las dos copias anómalas (homocigosis para el gen mutante), pero si recibe sólo un gen mutante y el otro es normal, se dice que el individuo es heterocigótico portador sano, porque puede transmitir el gen mutante, pero no manifiesta la enfermedad.
 - (4) Como ejemplo significativo moderno de “pseudoe explicaciones” biológico-raciales para las desigualdades sociales, véase el muy citado estudio de R.J. HERRNSTEIN y CH. MURRAY (1994): *The Bell Curve: the reshaping of American life by difference in intelligence*, en *Free Press*, Nueva York. Una crítica al concepto de heredabilidad usado por los “neorracistas” Herrnstein y Murray es la de N. BLOCK (1997): *Raza, genes y C.I.* en *Mundo Científico*, 177, págs. 242-250.

programas sociales centralizados e impuestos, sino que estaría basada en la libre elección de los individuos, como plasmación de unos “derechos reproductivos” y unos deberes de perfeccionar las condiciones de vida de las generaciones por venir. Estas predicciones científicoutópicas han espoleado no sólo el imaginario colectivo, influyendo en creencias y expectativas populares,⁽⁵⁾ sino que han nutrido las decisiones de políticos y gestores científicos de apoyar ciertas líneas de investigación y ciertas técnicas experimentales, configurando ulteriores actividades científicas.

La disponibilidad de técnicas adecuadas haría factible y deseable una ampliación del rango de opciones reproductivas libres de los individuos, quedando incluso abierta la posibilidad de rediseñar el sustrato hereditario de nuestra especie con objeto de alcanzar ciertos objetivos individuales, familiares y sociales estimados valiosos.

En una de sus formulaciones actuales más extremas y explícitas⁽⁶⁾ se dice que dado que los individuos tienen derecho a reproducirse⁽⁷⁾, y dada la perspectiva de un “mercado libre de técnicas genéticas y reproductivas”, no debería existir límite a la libertad reproductiva, incluyendo la ingeniería genética perfecta y la clonación. Cada individuo tendría derecho a reproducirse por el modo que quisiera, eligiendo incluso la configuración genética de su descendencia, plasmando en ello la visión que cada cual tenga sobre la clase de personas que deben existir⁽⁸⁾.

Otra tendencia patente en la nueva eugenesia, que la distingue de la, digamos, clásica, es que las nuevas posibilidades tecnológicas no sólo (y ni siquiera principalmente) están al servicio de objetivos o necesidades previos, sino que de alguna forma es la misma tecnología disponible en cada momento

-
- (5) Como muy bien ha mostrado el excelente estudio de D. NELKIN y M.S. LINDEE (1995) *The DNA mystique. The gene as a social icon*, en *W.H. Freeman & Co.*, Nueva York. Un artículo de divulgación de estas mismas autoras, recientemente aparecido es D. NELKIN y S. LINDEE (1998): *Del gen como icono cultural*, en “Mundo Científico” 194, págs. 71-74.
- (6) Véase J. HARRIS (1998a) *Rights and reproductive choice*, en *The Future of Human Reproduction*. J. Harris y S. Holm (eds.), Clarendon-Oxford University Press, Oxford y Nueva York, págs. 34-36. Harris coincide parcialmente en propuestas recientes de Ronald Dworkin.
- (7) El supuesto derecho inalienable a la reproducción, incluso por técnicas médicas, no está recogido directamente como tal por los ordenamientos jurídicos, aunque algunos autores pretenden hacerlo derivar de ciertas declaraciones constitucionales y de derechos humanos. Un caso excepcional, muy comentado por la literatura especializada, es el de la Ley española 35/1988 sobre Reproducción Asistida, que apartándose de sus propias premisas, parece reconocer tal derecho a la mujer sola, estéril o no. Un magnífico comentario de derecho comparado a esta cuestión es el de E. ROCA I TRIAS (1998): *Derechos de reproducción y Eugenesia*, en *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, ed.: C.M. Romeo Casabona, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao y Editorial Comares, Granada, especialmente págs. 127-139. Otro autor que ha tratado, desde una perspectiva ética el supuesto “derecho a la procreación” es M. VIDAL (1989): *Bioética. Estudios de bioética racional*, en Tecnos, Madrid.
- (8) El significativo título original del libro de J. GLOVER (1986): *El hombre prefabricado*, en *Ariel*, Barcelona, es “What sort of people should there be?”.

la que “determina” o al menos sugiere nuevos objetivos y nuevas opciones que previamente no existían.

En resumen, la nueva eugenesia es radicalmente distinta de la clásica, tanto en su objeto como en sus métodos y su sujeto⁽⁹⁾:

- Parte de una imagen reduccionista de lo humano, principalmente la reflejada por la poderosa y triunfante genética molecular y en la emergente genética de la conducta⁽¹⁰⁾.
- Los métodos ya no son los toscos imaginados por Galton (que usaban el paradigma darwinista de la cría selectiva), sino que aprovechan el conocimiento analítico ganado recientemente para pretender una remodelación sintética al menos parcial.
- La tecnología genética es una ingeniería, aunque no total, ya que siempre parte de material vivo previo. El aspecto ingenieril se pone de manifiesto en la posibilidad de diseño racional y en la “construcción” de nuevas características en el organismo vivo por síntesis de elementos *in vitro*. La “evolución dirigida” de la eugenesia clásica, que dependía enteramente de farragosos cruces y selecciones a lo largo de varias generaciones, da paso a “saltos cuánticos” en los que superando barreras evolutivas, se pueden “construir” nuevos rasgos.

2. LAS POSIBILIDADES Y SUS DESAFIOS ETICOS

2.1. ABORTO EUGENESICO Y SELECCIÓN PRENATAL

El diagnóstico prenatal consiste en la detección de anomalías genéticas o congénitas en el feto, con perspectiva de recurso al aborto si se demuestra anomalía. Actualmente se ofrece a madres con riesgo o en parejas portadoras. Las principales técnicas de toma de muestras para realizar análisis genéticos son:

-
- (9) Cfr. K. BAYERTZ (1994): *GenEthics. Technological Intervention in Human Reproduction as a Philosophical Problem*, en *Cambridge University Press*, Cambridge. Véase el capítulo 3. Cito esta edición inglesa, traducción actualizada de la original alemana (1987).
- (10) Las frecuentes alusiones en la prensa a supuestos descubrimientos sobre “genes para” determinados rasgos complejos de comportamiento humano no hacen sino acentuar ciertas creencias populares potencialmente dañinas. El artículo editorial *Not everything in the genes* de *Nature* (1997), vol. 387, pág. 743 tuvo que salir al paso para alertar sobre las peligrosas consecuencias sociales de una mala divulgación de resultados científicos parciales en un campo sometido a intenso debate sobre sus presupuestos metodológicos y su alcance epistemológico. El comentario reconoce que la mentalidad eugenésica sobrevive de modo sofisticado en nuestras sociedades, y sigue ejerciendo una poderosa influencia en ciertas tendencias del moderno pensamiento político y social. Advierte igualmente del riesgo de que la explicación biológica o genética se convierta en el rasero dominante sobre la “normalidad”.

- Amniocentesis: extracción fluido amniótico, con células piel fetal. Se puede realizar entre las semanas 16^a y 20^a. El riesgo fetal está en torno al 0.5%.
- Extracción de vellosidades coriónicas (del tejido placentario): Semana 10^a-12^a. Los riesgos son similares al anterior.
- Toma de muestras de sangre fetal (por punción de cordón umbilical): tras la semana 17^a. Riesgo fetal 0,61.7%.

El aborto eugenésico (a veces llamado “terapéutico”) está legalizado en numerosos países, justificado por razón de riesgo de malformación congénita y graves anomalías genéticas del feto⁽¹¹⁾. Dos tipos de avances técnicos van a influir en la posibilidad de ampliación de su alcance en cuanto método de prevención de nacimientos juzgados “anómalos”:

- Mejoras en toma de muestras fetales, que hasta ahora dependen de técnicas invasivas caras y no exentas de cierto riesgo (tanto para la madre como para el feto). Si se confirman y consolidan procedimientos no invasivos como el aislamiento de células fetales a partir de sangre materna, y si éstos resultan suficientemente baratos y fáciles de realizar, el sistema sanitario los podría incorporar dentro del lote de pruebas rutinarias aplicadas a la población de mujeres gestantes.
- La técnica anterior suministraría material biológico fetal sobre el que se desplegaría el potencial diagnóstico derivado de la investigación sobre el genoma humano. Como se sabe, dentro del amplio repertorio de investigación genómica en curso, no sólo se cuenta con la línea central del Proyecto Genoma Humano (PGH) original (es decir, la cartografía y secuenciación de un genoma humano “estándar”), sino que en paralelo se pretende obtener un catálogo de la variación genética humana, incluida la responsable de enfermedades genéticas y predisposiciones a estados patológicos. Técnicas tan prometedoras como los actuales “chips de ADN” podrían permitir en el inmediato futuro rastrear el genoma de cada individuo (y en el caso que nos ocupa, de cada feto) en busca de una amplia gama de variantes genéticas, tanto “normales” como patológicas.

Se abriría pues, la perspectiva, de lo que ya se ha llamado “control de calidad fetal”: en función de los defectos genéticos detectados, o de las variantes predisponentes a ciertas patologías, o incluso en función de variantes

(11) Una breve perspectiva comparada sobre la legislación al respecto en los diversos países europeos se puede encontrar en H. LILIE (1998): *Aborto eugenésico*, en *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, ed.: C.M. Romeo Casabona, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao y Editorial Comares, Granada, especialmente págs. 181-186.

no relacionadas con estados patológicos, las madres o las parejas podrían tener a su disposición una poderosa herramienta de criba sobre un amplio catálogo de condiciones y variantes fenotípicas. Las actuales discusiones éticas y casuística jurídica sobre los conceptos de “nacimiento incorrecto” y “vida incorrecta” parecen confirmar la sensación de que este tipo de cuestiones van a seguir en el centro del debate en el inmediato futuro.

Los litigios judiciales sobre “nacimiento incorrecto”, con su eventual demanda de compensaciones económicas al sistema sanitario, están retroalimentando la presión para la adopción de ensayos genéticos, con lo que se puede entrar en una espiral de “diagnóstico genético preventivo”, que por supuesto es bienvenido (y espoleado) por la emergente industria de tests genéticos.

El concepto de “vida incorrecta” se basa en la idea de que la mera existencia es un daño tal que la persona afectada preferiría no haber nacido. El niño habría sido perjudicado en sus intereses al nacer con severas deficiencias ⁽¹²⁾. La expresión “mejor sería estar muerto” significaría, para sus proponentes, que la vida es tan terrible que ya no es un beneficio o un bien para quien la vive. Pero esto no se podría aplicar a los niños, que no son aún capaces de comprender las opciones. Para Feinberg, en casos extremos (niños con discapacidades físicas y psíquicas muy graves junto con dolor crónico), se podría recurrir “principio de la preferencia racional” por un “escogedor sustituto”, que actuaría como abogado y representante del niño o del feto. La opción de la no existencia en estos casos extremos sería racional, ya que los intereses presentes y futuros del niño están condenados a la frustración irremediable, y su situación mental le impide encontrar compensaciones. (por ejemplo, un individuo que no se pueda mover, que no pueda interactuar socialmente, que sufra intensos dolores, etc.). Pero tales casos son excepcionales.

El argumento de la “preferencia racional” de los padres en nombre del hijo no nacido pierde fuerza conforme nos vamos alejando del caso de una enfermedad grave inhabilitante hacia condiciones más leves, y aún más cuando entramos en el terreno de las simples predisposiciones genéticas (en patologías donde es importante el papel del ambiente para el inicio, desarrollo y pronóstico de la enfermedad).

Una gran dificultad, no evaluada en su plena dimensión en las propuestas más radicales, es cómo justificamos la creencia o sospecha de que un individuo va a llevar una vida “indigna” o “infeliz”, y cómo basamos en ella la idea de que ese individuo hubiera preferido no nacer, y que por lo tanto llevará una vida que no merece la pena ser vivida.

(12) Para la siguiente discusión, cfr. B. STEINBOCK y R. McCLAMROCK (1994): *When is birth unfair to the child?*, en “Hastings Center Report”, noviembre-diciembre, págs. 15-21.

En contra de este tipo de planteamientos y sentencias sobre vida o nacimiento incorrectos emanados sobre todo en el ámbito anglosajón, el Tribunal Supremo Federal alemán desestimó en 1983 la demanda de un niño en un caso de “nacimiento incorrecto”, argumentando que el médico no tiene obligación de impedir que venga al mundo ninguna vida humana, con independencia del grado de lesiones que el niño pueda padecer⁽¹³⁾. Según esta jurisprudencia, nadie tiene derecho a proclamar que la vida de otro es indigna, ““todos tenemos que aceptar la vida tal como ha sido creada por la naturaleza”, no existiendo derecho a reclamar que se impida la propia vida. De esta manera se intenta evitar que se introduzcan prejuicios y arbitrariedades sobre lo que se considera vida digna a la hora de determinar si un niño debe nacer.

Sin embargo, para STEINBOCK, más allá del principio de FEINBERG, la paternidad responsable debería incluir la obligación de asegurar un mínimo bienestar (incluido el biológico) al niño que va a nacer. Los individuos deberían sopesar sus intereses procreativos para que no colisionen con los intereses de sus futuros hijos en cuanto a nacer en unas mínimas condiciones de salud biológica.

El problema es si esa paternidad responsable (que legítimamente podría emplear diagnóstico preconcepcional y de portadores) incluye recurrir al aborto en casos de anomalías genéticas y malformaciones congénitas. Algunas cuestiones éticas:

- ¿Tiene el feto el mismo estatuto moral que el niño ya nacido? ⁽¹⁴⁾. ¿En qué fase de su desarrollo? ¿Son los fetos meras “cosas”, disponibles por sus padres?
- ¿Debería respetarse la vida del feto aun a sabiendas de que el niño llevará una vida incapaz de relación social, llena de dolor para él y la familia? Para algunos autores, el feto es titular de un derecho firme a la vida sólo si posee la potencialidad de convertirse en un ser autoconsciente, capaz de autodeterminación y libre actuación, cosa que no se da en numerosas enfermedades genéticas ⁽¹⁵⁾.

(13) Véase comentario de LILIE, *cit.*, pág. 180.

(14) En este trabajo no vamos a insistir en el debate sobre el estatuto ontológico-moral del embrión y del feto. Para un breve análisis crítico de las diversas posturas, véase M. CUYAS (1989): *Dignidad de la persona y estatuto ontológico del embrión humano*, publicado originalmente en “La Civiltà Cattolica” 14/2, págs. 438-451, y reproducido en “Labor Hospitalaria” 218, págs. 334-338. Véase también el análisis que desde la filosofía zubiriana realiza D. GRACIA (1998): *El estatuto del embrión*, en *Procreación asistida: aspectos técnicos, éticos y legales. Dilemas éticos de la Medicina actual*, (vol. 11), J. Gafo (ed.), Universidad Pontificia Comillas, Madrid.

(15) Cfr. H. LILIE (1998): *cit.*, pág. 188.

- Si el feto no tuviera un estatuto moral totalmente inviolable, ¿dónde se pone el “límite de control de calidad”? ¿No estamos aquí incurriendo en una “pendiente resbaladiza”, en la que continuamente se nos van a filtrar juicios de valor contaminados de prejuicios sobre lo que es la normalidad, y sobre lo que es una “vida suficientemente digna” como para permitir su nacimiento?
- ¿Existe un derecho a tener un niño totalmente sano?

La extraña categoría jurídica de “vida incorrecta o injusta”, parecería justificar el supuesto derecho de cada niño a venir al mundo en las mejores condiciones, lo que conduciría a la consiguiente responsabilidad de los padres y del sistema sanitario⁽¹⁶⁾. Incluso algunos autores han recurrido a la analogía entre el abuso a menores y el hecho de traer hijos a sabiendas de que podrán manifestar una enfermedad genética, sugiriendo que la legislación debería arbitrar unos estándares por los que se podría establecer la responsabilidad paterna respecto de la salud genética de la prole.

Así pues, el núcleo de la cuestión estaría en la supuesta injusticia que se comete con los hijos al traerlos con enfermedades más o menos graves, por lo que estaríamos obligados a una especie de “eugenesia de la compasión preventiva”⁽¹⁷⁾.

Según HARRIS⁽¹⁸⁾ se da injusticia al permitir llegar a existencia a un niño en condiciones menos que óptimas. No sólo no sería inmoral abortar fetos con anomalías, sino que existiría una obligación de hacerlo para evitar una injusticia. HARRIS parte de la tesis de que privar de la existencia a lo que él llama “prepersonas” (donde se incluiría a embriones, fetos e incluso niños pequeños) no es una injusticia, ya que son incapaces de valorar su propia existencia⁽¹⁹⁾. No sólo eso, sino que con ello se realiza un bien, al cortar la existencia de una “pre-persona” condenada a una vida de “sufrimiento innecesario”. Otro autor que despoja no sólo al feto, sino también al recién nacido del derecho inalienable a la vida, es PETER SINGER⁽²⁰⁾, quien propone un período de 28 días después del nacimiento antes de aceptar que un recién

(16) Véase, p. ej., R. de ANGEL (1996): *Diagnósticos prenatales y responsabilidad*, en “Revista de Derecho y Genoma Humano”, núms. 4 y 5.

(17) La expresión es de H. JONAS (1997): *Técnica, Medicina y Ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, Barcelona, pág. 117. Jonas realiza una crítica de todas estas propuestas.

(18) J. HARRIS (1998 a): *Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Tecnos, Madrid, especialmente capítulos 3 y 4.

(19) En el caso de los niños, Harris concede que en todo caso se cometería injusticia con los padres que valoraran la existencia de aquellos, pero es evidente pues, que queda abierta la posibilidad de infanticidio. En lo que me parece una palmaria falta de matización sobre el estatuto ontológico y moral de las diversas fases de desarrollo, mete en el mismo saco de la “pre-personalidad” al óvulo fecundado y al recién nacido.

(20) Véase P. SINGER (1997): *Repensar la vida y la muerte*, Paidós, Barcelona. Véanse los capítulos 5 y 6, y respecto de la “justificación del infanticidio”, págs. 206-213

nacido tenga derecho a la vida. Propuestas que son reminiscentes de las de FRANCIS CRICK y JAMES WATSON de no declarar vivos (*sic*) a los bebés hasta tres días después de nacidos, o que sugieren que tras examinar el estado genético del neonato, se declare que pierde su derecho a la vida si no “aprueba” un test de idoneidad genética.

Estamos, me parece, ante un lenguaje peligrosamente ambiguo, donde continuamente se están filtrando juicios de valor problemáticos bajo un ropaje supuestamente neutro e incluso “compasivo”, y con una fundamentación ontológica poco cuidada. Y lo que es más grave, nos sitúa en la peligrosa perspectiva de cancelar el derecho a la vida de numerosos seres humanos.

¿A qué llamamos sufrimiento innecesario? ¿Cómo establecer los defectos que pueden justificar el recurso al aborto por motivos eugenésicos?

- Parece existir un consenso muy amplio en la legitimidad del recurso al aborto para malformaciones letales que, como la anencefalia, impiden que el nuevo ser pueda llegar a la autoconsciencia⁽²¹⁾.
- En muchos ámbitos de nuestra sociedad, el acuerdo podría ser amplio para enfermedades graves con un pronóstico de vida dramáticamente inhabilitante, en el que la autodeterminación y la vida de relación del nacido estuvieran radicalmente mermadas⁽²²⁾.
- El problema es que el conocimiento del PGH va a hacer cada vez más borrosos los límites que queramos establecer entre las condiciones graves que justificarían el recurso al aborto, y las que no. No olvidemos las peculiaridades propias de muchas de las pruebas genéticas: posibilidad de falsos positivos y falsos negativos, dificultad en la estandarización entre distintos laboratorios, dificultad en la interpretación de los resultados, errores en la comunicación de los mismos a la pareja o mujer. Por otro lado, hay enfermedades en las que es difícil establecer una correlación a priori entre una determinada anomalía genética y la gravedad de su manifestación futura (p. ej.: síndrome del cromosoma X frágil). Y ¿qué decir de las anomalías genéticas que sólo se manifiestan en la vida adulta, incluso de modo

(21) Para un análisis de la decisión ética ante el diagnóstico prenatal de anencefalia y anomalías similares, véase P. VERSPIEREN: *Diagnóstico prenatal y aborto selectivo. Reflexión ética*, en “Labor Hospitalaria” 218, págs. 319-325.

(22) La Ley española 35/1988 sobre técnicas de reproducción asistida, en su Disposición Final Primera, letra d) prevé la elaboración de una lista (aún no publicada) de enfermedades genéticas o hereditarias que pueden ser detectadas en el diagnóstico prenatal. Para las cuestiones legales de este tema, véase C.M. ROMEO CASABONA (1998): *Aspectos jurídicos del diagnóstico genético*, en *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, ed.: C.M. Romeo Casabona, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao y Editorial Comares, Granada, págs. 51-75. Pero como dice este mismo autor en el citado capítulo, el Código Penal (art. 417bis. 1, 3^a) se pronuncia de una manera muy ambigua: “Que se *presuma* que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas” (cursiva mía).

relativamente tardío, como la corea de Huntington o la predisposición al Alzheimer? Y hablando de predisposiciones, ¿qué se hará con los datos de propensiones más o menos altas a enfermedades multifactoriales, donde el ambiente y los hábitos de vida pueden modificar profundamente el pronóstico? ⁽²³⁾.

- Para ciertos autores, se puede justificar el recurso al aborto para eliminar fetos con patologías ligeras que podrían paliarse o curarse tras el nacimiento, siempre que los padres hayan decidido que no les compensa tener ese niño, tras su ponderación de la relación de los costes y los beneficios ⁽²⁴⁾. Llevado al extremo, esta línea conduce a la tesis de que los padres pueden ampararse en los derechos de inviolabilidad personal y autonomía para decidir en la configuración del tipo de familia que quieren, incluyendo la “calidad” biológica de su prole. En esta perspectiva, el feto se convertiría en un mero “objeto” dispensable en función de “intereses” más o menos triviales de la madre o los padres.

Dada la permisividad legal del aborto, bien sea en la versión norteamericana de aborto libre por plazos, o en la europea de aborto por ciertas indicaciones, se puede prever que la llegada de nuevos diagnósticos genéticos, sobre todo si va acompañada de procedimientos cómodos y baratos de extracción de muestras fetales abriría una dinámica de selección prenatal difícil de limitar.

Aún más, el Estado podría estar interesado en fomentar al menos ciertos tipos de selección prenatal sobre la base del ahorro que supondría para el sistema sanitario evitar el nacimiento de individuos que durante toda su vida van a demandar un uso intensivo o extensivo de tales recursos. (De hecho los programas piloto de cribado de portadores sanos y de selección prenatal de la fibrosis quística se basan en buena parte en tales presupuestos). En un sistema que busca la racionalización de los recursos sanitarios, y que tiene a mano una tecnología para evitar el nacimiento de individuos que se aparten de la normalidad, no será fácil mantener la aceptación de los discapacitados cuando tenemos medios para asegurarnos de que no existan ⁽²⁵⁾.

(23) Un artículo de divulgación reciente sobre los límites y paradojas técnicos de las pruebas genéticas es el de H. KEMPF (1998): *El problema de las pruebas genéticas*, en “Mundo Científico” 194, págs. 63-65.

(24) De hecho, a diferencia de la norma hasta ahora, habría que justificar la continuación de ciertos embarazos.

(25) Véase en este sentido: E. BONE (1989): *Una sociedad cada vez más intolerante a la minusvalía*, en *La vida humana, origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, F. Abel, E. Boné, J.C. Harvey, eds., Universidad Pontificia Comillas, Madrid, págs. 199-210. D. CALLAHAN (1996): *The genetic revolution*, en *Birth to Death. Science and Bioethics*, D.C. Thomas y T. Kushner (eds.), Cambridge University Press, Cambridge, págs. 13-20.

Independientemente de la existencia de programas gubernamentales, en una sociedad formalmente democrática se podría crear un clima social por el que se desanimara a las parejas a traer cierto tipo de hijos que se apartaran de ciertos estándares. Los propugnadores de la autonomía de opciones reproductivas suelen olvidarse del hecho de que las opciones se toman en contextos sociales concretos, p. ej. “bombardeo publicitario” y clima mediático favorable a ciertas opciones y estigmatizador de otras. La autonomía indiscriminada de los individuos, no contrarrestada con otros valores éticos y sociales no garantiza la moralidad de las acciones ni el nivel ético y de justicia de la sociedad⁽²⁶⁾.

Los partidarios de la total liberalización de las pruebas prenatales suelen pasar por alto el hecho de que el efecto acumulativo de múltiples elecciones personales tiene consecuencias sociales que hay que evaluar más allá del individualista cálculo de relación de costes/beneficios. Cada acto concreto de aceptar o rechazar una prueba genética contribuye a conformar la visión social sobre la enfermedad y a modificar la consideración sobre los que la padecen⁽²⁷⁾. Cuando en un futuro quizá próximo estén en el mercado multitud de pruebas genéticas al alcance de amplias capas de la población, ¿cuál será el efecto neto de las decisiones individuales en nuestro sistema de valores sociales? ¿Hay algún punto medio virtuoso entre las posiciones extremas de tests genéticos totalmente libres en un sistema de mercado, y una prohibición total de las pruebas prenatales? ¿Cómo y dónde se establecen los límites? Corremos el riesgo de definir la normalidad de modo negativo, como la carencia de anomalías genéticas. Pero como el concepto de anomalía genética se está ampliando, podríamos incluir en él multitud de variantes no estrictamente patológicas. Para FOX KELLER⁽²⁸⁾ el concepto de enfermedad genética que se está imponiendo es una expansión ideológica de la Biología Molecular, y su aceptación está sirviendo para encauzar los adelantos técnicos en ciertas direcciones configuradoras de las preferencias sociales.

-
- (26) La bioética norteamericana, tradicionalmente tan pragmática y amante de la autonomía individual, está últimamente girando hacia una ponderación más equilibrada de otros principios y valores éticos. D. CALLAHAN (1994): *Bioethics: private choice and common good*, en *Hastings Center Report*, mayo-junio, págs. 28-31 propone una ética comunitaria que debe comenzar a *analizar los modos en que la cultura (incluyendo las opciones tecnológicas) configura las opciones individuales*, creando el contexto y los límites para esas opciones. En este planteamiento es fundamental dar el valor que merece al bien común y la responsabilidad moral del uso de las opciones individuales. (En el mismo número de esta revista se puede observar la recepción de tales ideas, incluyendo artículos de Thomas Murray y James Childress con John Fletcher). La bioética europea continental ha estado en este sentido más inclinada a este tipo de consideraciones; véase una comparación de ambas tradiciones en D. GRACIA (1992): *Planteamiento global de la bioética*, en M. Vidal (coordinador): *Conceptos fundamentales de ética teológica*, Trotta, Madrid, págs. 431-434. Un análisis del pragmatismo de la bioética americana, en F. DRANE (1988): *La bioética en una sociedad pluralista. La experiencia americana y su influencia en España*, en J. Gafo (editor) *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Publicaciones Univesidad Pontificia de Comillas, Madrid, especialmente págs. 92-105.
- (27) Véase N. PRESS, y C.H. BROWNER (1995): *Risk, autonomy and responsibility. Informed consent for prenatal testing*, en “Hasting Center Report” 25, suppl., págs. S9-S12.
- (28) FOX KELLER, *op. cit.*, págs. 293 ss.

Los estudios sobre Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS) han revelado cómo la polisemia de los conceptos de salud y enfermedad, y cómo su significado cambia a menudo según el contexto social. La ambigüedad manifiesta de lo que pueda ser el estándar de normalidad, junto con el olvido de consideraciones éticas y sociales de primer orden y con las aspiraciones creadas por una eugenesia de la normalidad podría dejar allanado el camino a la intervención de fuerzas ideológicas. El grupo que tenga el poder de definir la normalidad o excelencia humana podría intentar imponer de alguna manera sus conceptos⁽²⁹⁾.

Ahora bien, en un contexto de banalización del aborto, y dada la tendencia a reclamar el aborto libre por plazos, las discusiones sobre los criterios justificadores de la interrupción del embarazo se vuelven irrelevantes. ¿Qué se puede esgrimir contra interrupciones de embarazo justificadas en simples predisposiciones a enfermedades de manifestación tardía, o contra patologías leves que se pueden paliar con adecuados ajustes ambientales? Si el único valor ético a proteger es la autonomía de la mujer o de la pareja, ¿por qué no permitir abortos por razones triviales, incluida la eliminación de sexo no deseado?⁽³⁰⁾.

Pero, por otro lado, si se proclama que el feto, al menos a partir de algún momento del desarrollo, tiene estatuto moral significativo, ¿estamos abocados a protegerlo a toda costa, cualquiera que sean sus perspectivas patológicas, sobre todo si entran en colisión con expectativas e intereses de la madre o de la familia?⁽³¹⁾.

2.2 SELECCION DE EMBRIONES TRAS DIAGNOSTICO PREIMPLANTATORIO

La técnica consiste esencialmente en tomar una o dos células de un embrión in vitro, se examina su cariotipo (conjunto de sus cromosomas) y se

(29) Véase R.A. SHWEDER (1995): *Genetics and the human behavior*, en *Encyclopedia of Bioethics*, 2ª edición, W.T. Reich (ed. principal), MacMillan, Nueva York.

(30) En los EEUU una nada desdeñable proporción de genéticos clínicos estarían dispuestos a ofrecer el diagnóstico de sexo a parejas con varios hijos del mismo género, considerando que con ello sólo se pro-longan los derechos reproductivos.

(31) Véase un interesante análisis de jurisprudencia comparada en E. ROCA I TRÍAS (1996): *Derechos de reproducción y eugenesia*, en *Biotechnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, ed.: C.M. Romeo Casabona, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao y Editorial Comares, Granada, especialmente págs. 142-151. Según la doctrina del Tribunal Constitucional español, el feto sería una vida entendida como bien jurídico protegido, pero carente del derecho fundamental e inalienable a la vida, garantizado a la categoría de personas. Si se produce un conflicto entre la madre y el feto, hay que elegir. El problema ético de fondo estriba en cómo sopesar la vida de un feto, frente a “intereses” de la madre heterogéneos, que pueden ir, dependiendo de las legislaciones, desde justificar el aborto sólo ante amenazas a la vida de la madre, pasando por amenazas a la salud física, la psíquica, o por indicación socioeconómica. Y esto sin olvidar que en la legislación estadounidense, el aborto libre en el primer e incluso segundo trimestre se justifica sólo en el derecho a la intimidad de la mujer embarazada.

amplifica su ADN por reacción en cadena de la polimerasa (PCR), con objeto de sondear alguna posible anomalía genética. El resto del embrión tiene la capacidad de seguir su curso de desarrollo normal una vez transferido al útero.

Hasta ahora la selección de embriones tras diagnóstico preimplantatorio, dentro de programas de fertilización *in vitro* (FIVTE) está limitada a la detección de anomalías cromosómicas (trisomías, aneuploidías...) y a mutaciones responsables de ciertas enfermedades monogénicas (distrofia de Duchenne, enfermedad de Tay-Sachs, ...), aunque también se puede determinar el sexo. De esta manera se pueden escoger para su implantación aquellos embriones seleccionados por la ausencia de anomalías detectadas, o por el género deseado, eliminando los demás o dedicándolos a fines no reproductivos (p. ej., en investigación).

Aunque no es el tema central de nuestro debate, diremos que esta técnica aún es experimental, y que desconocemos si los niños nacidos con ella presentan o no más probabilidad de ciertos riesgos. Ello plantea un problema ético al que quizá no se le está dedicando la atención que merece, y es el de la moralidad de realizar auténticos experimentos con "material de verdad" que se convertirá en personas, que obviamente no pueden dar su consentimiento. Se trata de una dificultad específica de las tecnologías reproductivas, pero no deja de llamar la atención la "ligereza" con la que se aplican ciertas técnicas incluso cuando no se han terminado de depurar en modelos animales. (Por ejemplo, en relación la inyección intracitoplásmica de esperma, ICSI, un estudio epidemiológico preliminar demostró que los donantes de esperma mostraban diez veces más incidencia de una alteración cromosómica, que pudieron transmitir a sus hijos: estaríamos ante un efecto disgenésico de una tecnología reproductiva que está intentando que ciertos individuos que por naturaleza no pueden procrear, lo hagan. Pero en este caso puede que la naturaleza tenga buenas razones "eugenésicas" para que en efecto, estos individuos no puedan transmitir su anomalía a la descendencia).

Dada la relativa facilidad de crear embriones *in vitro*, y suponiendo que en un futuro será posible realizar diagnósticos y rastreos genéticos amplios en sus genomas, y contando con un grado de protección legal relativamente "relajado" para estos embriones, está claro que este método posee un elevado potencial eugenésico. No hay que descartar la creación de "bancos de embriones" congelados, con su perfil genotípico anotado, a disposición de parejas o individuos que deseen asegurar determinados caracteres (o ausencia de ciertos rasgos no deseados) en su descendencia legal.

Por el momento la técnica se aplica en casos de parejas infértiles sometidas a FIVTE que quieran asegurar a su descendencia la ausencia de ciertas anomalías genéticas y cromosómicas o en parejas fértiles con riesgo de transmisión de enfermedades genéticas que prefieren este método menos traumático que el habitual de diagnóstico prenatal y eventual aborto. Igualmente se podría aplicar a parejas que desearan seleccionar un embrión a implantar con el sexo deseado. Ya se está aplicando a la eliminación de embriones con simples predisposiciones genéticas (enfermedades poligénicas y multifactoriales) e incluso para descartar portadores sanos (heterocigotos) de alelos recesivos, que nunca manifestarían la enfermedad.

Como dice JACQUES TESTART⁽³²⁾, esta modalidad eugenésica es potencialmente ilimitada, no sólo porque permite eugenesia negativa y positiva, sino porque no cuenta con los frenos asociados al dolor físico y percepción de daño moral de otras opciones eugenésicas (aborto, infanticidio, esterilizaciones) y porque puede ponerse al servicio de las fantasías paternas sobre tener “niños perfectos”. ¿Es posible poner límites aquí? Puede que no sea fácil, debido a la acumulación de una serie de circunstancias, en parte ya tratadas más arriba: la casuística sobre el aborto (tendencia a su liberalización), encumbramiento de la autonomía reproductiva de las parejas (e incluso de los individuos sin pareja), arbitrariedad en el establecimiento de fronteras entre condiciones merecedoras de la selección y las que no. Es difícil que el diagnóstico preimplantatorio se restrinja a enfermedades graves, debido a dos razones⁽³³⁾:

- Si ya se ha descartado previamente un estatuto moral significativo para el embrión, el Estado no tendría fundamento para imponer restricciones sobre el alcance del sondeo⁽³⁴⁾.
- Dejando aparte enfermedades que son muy graves independientemente del contexto, los límites entre afecciones graves y leves son muy borrosos.

(32) J. TESTART (1998): *La eugenesia médica, una cuestión de actualidad*, en “Revista de Derecho y Genoma Humano” 8, págs. 21-27.

(33) Véase S. HOLM (1998): *Ethical issues in pre-implantation diagnosis*, en *The Future of Human Reproduction*, J. Harris y S. Holm (eds.), especialmente págs. 183 ss.

(34) Pero véanse diferentes razones para conceder al embrión cierta protección jurídica en ROCA I TRIAS (1998), *cit.*, págs. 142-164. Para un examen de los distintos argumentos sobre el estatuto moral del embrión, véase F. MANTOVANI (1998): *Uso de gametos, embriones y fetos en la investigación genética y con propósitos industriales*, en *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, ed.: C.M. Romeo Casabona, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao y Editorial Comares, Granada, págs. 249-259. Autores paradigmáticos en la no concesión de valor moral al embrión son HARRIS (1998): *Supermán ...*, *cit.*, págs. 53-76 y SINGER (1997): *Repensar...*, *cit.* Del tema de la investigación con embriones y su regulación legal se ocupa H. NYS (1998): *Investigación con embriones*, en *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, ed.: C.M. Romeo Casabona, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao y Editorial Comares, Granada, págs. 237-248.

El concepto de gravedad o severidad de una afección varía no sólo históricamente (por ejemplo, en función de las técnicas médicas paliativas o curativas disponibles), sino sobre todo en función del entorno social y familiar del enfermo, y de sus capacidades y percepciones sobre su estado⁽³⁵⁾.

Cabría predecir que conforme esta técnica se vaya divulgando y abaratando, y conforme el conocimiento del genoma se vaya plasmando en nuevos y poderosos ensayos diagnósticos, los límites, siempre arbitrarios irían siendo empujados hacia la dirección más eugenésica.

En cuanto a la selección por motivos frívolos, la tesis prohibicionista tendría que demostrar que la protección de ciertos valores sociales o familiares justificaría recortar el derecho a la libre elección de opciones reproductivas. El problema es que muchos de estos perjuicios sociales son esencialmente simbólicos o psicológicos, y la tendencia de las éticas pragmatistas y utilitaristas es ignorar o minusvalorar estos aspectos tan difíciles de captar en sus habituales balances de costes y beneficios individuales⁽³⁶⁾. Es de nuevo HARRIS el que nos aporta un ejemplo de “argumento” a favor de la selección por motivos frívolos⁽³⁷⁾: una de dos, o los rasgos como género, color de piel, de pelo, de ojos, etc., son importantes, o no lo son. Si no son importantes, ¿por qué impedir que la gente los escoja? Pero si son importantes, ¿por qué dejar que tales rasgos sean el producto del azar y no mejor de la elección humana? Si la tecnología nos permitiera escoger de modo fácil, el Estado no debería legislar en contra.

Sin embargo, en la Teoría de la Elección Racional es clásico el llamado “problema de los comunes”, en el que la suma de las acciones individuales racionales y aceptables conduce a un resultado global inaceptable⁽³⁸⁾. Ello podría servir como argumento para apoyar una prohibición de selección por

(35) Un ensayo sobre los valores puestos en juego en conceptos como enfermedad, anomalía genética, disfunción y minusvaloración (con la mirada puesta en las consecuencias del Proyecto Genoma Humano, incluidas propuestas eugenésicas) es la de A.L. CAPLAN (1992) *If gene therapy is the cure, what is the disease?*, en *Gene Mapping*, G. Annas y S. Elias (eds.), Oxford University Press, Oxford, págs. 128-141.

(36) Daniel Callahan se ha referido a dos principios que podrían esgrimirse para contener la proliferación abusiva de reclamaciones de autonomía en ámbitos clínicos (incluidos los derechos reproductivos): el *principio ecológico* (que examinaría los efectos globales negativos resultantes de elecciones individuales, así como las interacciones con otros ámbitos), y el *principio de la institución vital* (que restringiría ciertas aspiraciones individuales basándose en el impacto sobre intereses e instituciones sociales vitales). Se puede encontrar una interesante serie de ensayos sobre tales propuestas en “Hasting Center Report” 6 (1996) vol. 26, págs. 41-47.

(37) J. HARRIS (1998a): *Rights and reproductive choice*, en *The Future of Human Reproduction*, J. Harris y S. Holm (eds.), especialmente a partir de la pág. 32.

(38) Desde otro enfoque filosófico totalmente diferente, Hans JONAS (1994), en su *El principio de responsabilidad*, Círculo de Lectores, Barcelona (la edición original alemana es de 1979) ha sido uno de los pensadores que más se ha centrado en este tipo de dilemas éticos, que según él acompañan intrínsecamente a una tecnología que ahora tiene una dimensión planetaria y un impacto global y a menudo impredecible.

motivos no médicos. La razón principal sería evitar que las frecuentes elecciones en contra de ciertos rasgos fenotípicos conduzcan a la estigmatización o minusvaloración simbólica y social de los individuos nacidos con tales rasgos.

2.3. INGENIERIA GENETICA POR MANIPULACION DE LA LINEA GERMINAL

Hasta hace poco, la perspectiva de manipular la línea germinal humana⁽³⁹⁾ parecía quedar en un horizonte lejano, casi inalcanzable, y en ello se basaban algunas declaraciones para tranquilizar conciencias desasosegadas. Sin embargo, la evolución de la técnica ensayada en animales está siendo muy rápida, y los científicos implicados hablan ya de que los métodos pueden estar maduros para aplicar a humanos antes de 10 o 20 años. Un simposio que tuvo lugar el pasado mes de marzo en la Universidad de California en Los Angeles, titulado "Engineering the Human Germline", ya ha reconocido la cuasi inminencia de la técnica en humanos, y la necesidad de "ir preparando a la sociedad"⁽⁴⁰⁾. Desde el punto de vista técnico y científico, es incluso probable que, debido en parte a ciertas características de las células germinales y embrionarias, la terapia génica de línea germinal (TG) termine sobrepasando en facilidad, rigor y exactitud a la ya aceptada terapia de células somáticas. Ya está habiendo movimientos en las altas esferas de los comités consultivos y bioéticos estadounidenses para "reconsiderar" la prohibición de dedicar fondos federales para investigar sobre intervención en línea germinal (pero hay que recordar que la ley no prohíbe hacerlo con fondos privados). En la reunión, LEROY WALTERS, director del Centro de Bioética de la Universidad Georgetown ya advirtió que "la cuestión clave es si la intervención genética se pretende que sea para prevenir la enfermedad"⁽⁴¹⁾. Porque efectivamente, una vez que dispongamos de la técnica, esta permitirá igualmente diversas modalidades de manipulación:

-
- (39) La línea germinal consiste en células reproductoras (óvulos, espermatozoides) o sus precursores. La manipulación genética de un cigoto o un embrión temprano supone manipular la línea germinal del futuro individuo, ya que algunas de las células de ese embrión darán a su vez lugar a las células germinales. Las demás células son células somáticas. La manipulación de sólo las células somáticas (terapia somática) no influye en la descendencia del individuo, al contrario de lo que ocurre con la intervención sobre la línea germinal.
- (40) Frases del tipo "ir preparando a la sociedad" reflejan una visión determinista del avance tecnocientífico, como si lo único que pudiéramos hacer fuera adaptarnos a los cambios y choques previstos por el complejo techno-industrial. Pero hay que tener en cuenta que los estudios sobre evaluación constructiva de tecnologías ponen el acento en la flexibilidad tecnológica, en la necesidad de amplio debate social previo, y en la posibilidad de que sea toda la sociedad la que democráticamente rechace, modifique o acepte críticamente determinados "avances".
- (41) Véanse reseñas de este congreso en la revista "Nature" (1998), vol. 392, pág. 317, y en "Nature Biotechnology" (1998), vol. 16, pág. 407.

- Terapia génica en sentido estricto (corrección de una anomalía).
- Intervención génica preventiva (adición de genes nuevos que permitan una profilaxis genética frente a ciertas afecciones, incluidas infecciosas).
- Ingeniería genética perfectiva o meliorativa.

Es más, probablemente, en alguna fase intermedia de la evolución de la técnica (a juzgar por los modelos en ratones), quizá sea más fácil una intervención preventiva o meliorativa que una terapia génica que pretendiera sustituir un gen anómalo por uno normal en su localización genómica natural. (La tecnología genética “cosmética” puede que esté más cerca de lo que pensamos).

Esto se debe a dos razones:

- Como ya ha quedado apuntado, una vez que se dispone de una serie de embriones in vitro de una pareja, es mucho más fácil y seguro seleccionar simplemente el embrión no sólo fenotípicamente normal, sino el homocigoto para genes normales, descartando los heterocigotos y los homocigotos para el alelo mutante, ¿Sería ético comenzar un experimento real de TG germinal consistente en tratar un embrión “anómalo”? (Aquí nos volveríamos a encontrar con el espinoso problema de cómo poner a punto la técnica con cigotos que se pretende implantar, sin poner en riesgo al futuro individuo, sobre todo cuando existe una alternativa más segura).
- Pero por otro lado, hoy por hoy es mucho más fácil añadir genes que sustituir un gen mutante por uno normal. De aquí se sigue que el “interés” de un experimento real de manipulación de línea germinal sería el de realizar una adición preventiva o incluso perfectiva, con genes que pueden proceder incluso de especies distintas a la humana (p. ej. gen de la hormona de crecimiento).

Uno de los intentos de regular la intervención en la línea germinal va en el sentido de declarar inviolable el genoma humano, y las proclamas al derecho a nacer con un genoma no manipulado⁽⁴²⁾. Sin embargo, estas propuestas están siempre en riesgo de llegar a una sustancialización y sacralización del genoma, como si la esencia humana residiera en éste⁽⁴³⁾.

(42) Véase la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, UNESCO, 11 de noviembre de 1997 (recogida en la “Revista de Derecho y Genoma Humano” 7, págs. 247-252). Una justificación de esta declaración, en H. GROS-ESPIELL (1997): *El proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona Humana de la UNESCO*, en el mismo número de esta revista, págs. 131-160. Véase igualmente el reciente comentario de la presidenta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO: N. LENOIR (1998): *UNESCO's Universal Declaration on the human genome and human rights, 11 november 1997*, en “Revista de Derecho y Genoma Humano” 9, págs. 119-141.

(43) Una crítica a la “sacralización secular” del genoma es la de J.R. LACADENA (1996): *El proyecto Genoma Humano: Ciencia y Ética*, en *Jornadas Iberoamericanas de Ciencias Farmacéuticas*, Real Academia de Farmacia, Madrid, especialmente págs. 34-38.

En un análisis laico, libre de connotaciones teológicas, sería difícil sostener el supuesto carácter inviolable del genoma humano y la prohibición de todo tipo de manipulación genética de las células germinales. Puede que incluso, llegado el momento, llegara a ser moralmente deseable y obligatorio el empleo de estas técnicas para evitar daños a derechos humanos.

Algunos autores han pretendido que la intervención curativa sería aceptable, pero no así la perfectiva. Sin embargo, la categoría de intervención preventiva, a caballo entre las otras dos, nos dice que los límites no son tan claros. Si se justifica la TG curativa, ¿cómo se rechaza la intervención preventiva o profiláctica, que por ejemplo pretendiera dotar a las generaciones futuras de una resistencia incrementada a infecciones como el SIDA o al cáncer? Y una vez aceptado esto, ¿por qué no manipular suponiendo que se pueda algún día rasgos como las patologías asociadas a la vejez o la menopausia? El diseño de ciertas cualidades biológicas humanas tal como las conocemos, ¿nos impone la prohibición de no intervenir sobre ellas, para hacer mejor la vida de las personas?

3. MANIPULACION TECNOLOGICA DE LA NATURALEZA HUMANA

De la crítica al determinismo genético se puede derivar la idea de que seguramente sería imposible modificar mediante Ingeniería Genética cualidades como inteligencia, memoria, emociones, etc. Sin embargo, esto no descarta que mediante manipulaciones de ciertos genes para neurotransmisores, receptores, etc., no se pueda llegar a cierta modificación (siquiera sea chapucera) de ciertas pautas conductuales. Ni por supuesto, se puede descartar que la mejora genética humana no pueda alcanzar ciertas características somáticas. Otra cosa es que debido a la gigantesca complejidad de estos rasgos, no corramos el riesgo de trastocar algún delicado equilibrio del organismo, influyendo negativamente en otras cualidades.

Otro punto a considerar sería la legitimidad de intentar lograr mediante I.G. ciertas metas (por ejemplo, mejorar las capacidades intelectuales y sociales de la población) que hasta ahora sólo eran factibles mediante medidas culturales y educativas.

Con ello llegamos al núcleo duro del debate: lo que se plantea es si la naturaleza humana, tal como la conocemos, tiene un estatuto moral tal que nos obligue a respetarla y a no intervenir en ella tecnológicamente⁽⁴⁴⁾. La cuestión

(44) Un penetrante ensayo sobre los dilemas filosóficos subyacentes a la “mejora” humana por métodos biotecnológicos es el de E. PARENS (1998): *Is better always good? The enhancement project*, en *Hasting Center Report*, (suplemento) enero-febrero, págs. S1-S17. Véase también el sitio web del “*Enhancement Technologies Group*” en www.gene.ucl.ac.uk/bioethics.

sobre la supuesta sustancialidad y normatividad del sustrato biológico humano está fuera del alcance de esta charla ⁽⁴⁵⁾, pero quizá convenga dejar constancia de las tremendas dificultades a que se enfrentan los sustancialistas, en constante peligro de elevar a absolutos axiológicos ciertos rasgos de nuestra especie que simplemente nos son más familiares por nuestra historia y nuestra experiencia. El riesgo de circularidad argumentativa y petición de principio sólo se puede romper recurriendo a criterios independientes de los hechos naturales que a su vez declaren ciertos rasgos de la constitución biológica como una sustancia humana normativamente vinculante. Descartando la salida teológica y la decisionista, quedarían como criterios externos razones de tipo consecuencialista, plasmadas esencialmente en la metáfora de la “pendiente resbaladiza”. Los criterios consecuencialistas de los sustancialistas ya no recurren a una supuesta “santidad” de la naturaleza humana, sino que pretenden apuntalar los fundamentos categóricos y los principios deontológicos bajo la perspectiva de que ceder ahora un poco nos conduciría a aceptar más tarde lo intolerable. Con ello, las éticas de la convicción llegan a cierto punto de contacto pragmático con las éticas de la responsabilidad, más basadas en criterios prudenciales sobre las consecuencias de las acciones ⁽⁴⁶⁾.

Tampoco podemos dejar que este debate quede “secuestrado” por el hecho de que ciertas ideas eugenésicas se desarrollaran y aplicaran en el pasado en ciertos contextos históricos (p. ej., nazismo), ni mucho menos por cierta literatura antiutópica (Un mundo feliz, etc.). Lo que se discute aquí es la moralidad o no de intervenir mediante ingeniería genética en el sustrato biológico humano, ya que esta tecnología no tiene por qué estar relacionada con regímenes opresores ni sociedades coercitivas ⁽⁴⁷⁾.

Según Engelhardt ⁽⁴⁸⁾, para que la naturaleza humana tuviera carácter normativo habría que demostrar que el diseño biológico o su modo de producción le confiere un significado moral intrínseco o nos impone una obligación moral absoluta. Pero no es posible demostrar esto sin recurrir a argumentos teológicos. Si se admite que la naturaleza humana es un mero resultado de una evolución azarosa carente de finalidad y sin entidad normativa, no tendremos ninguna razón de peso para pensar que los rasgos biológicos humanos, tal como los conocemos, sean inviolables. Por lo tanto,

(45) Un texto magnífico para tratar este tema es el ya citado de K. BAYERTZ, especialmente la segunda parte.

(46) Esto se comprueba en la frecuencia con que las éticas de convicción de base teológica o metafísica recurren a “argumentos” sobre riesgos e incógnitas más o menos indeterminados.

(47) Cfr. R. WACHBROIT (1995): *Genetic engineering: Human genetic engineering*, en *Encyclopaedia of Bioethics*, 2ª edición, págs. 936-940.

(48) T. ENGELHARDT (1991): *La naturaleza humana tecnológicamente reconsiderada*, en *Arbor*, 544, págs. 75-95. Véase también del mismo autor (1995): *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, págs. 441-453.

quedaríamos liberados para revisar el estatuto moral que queramos adjudicarles y para emprender una remodelación tecnológica de nuestro sustrato biológico⁽⁴⁹⁾.

La discusión laica sobre la intervención en la línea germinal humana se basaría en los criterios prudenciales de una ética de la responsabilidad. Ahora bien, si la tecnología nos da mayor poder, nos obliga a una mayor responsabilidad. Y esta responsabilidad nos pediría en este caso una exquisita atención a las consecuencias de nuestras acciones, incluyendo toda una complejísima red de impactos sobre valores familiares y sociales, símbolos, etc., que aunque estén históricamente contruidos, aportan solidez y estabilidad a las culturas.

Se ha tendido a desechar los argumentos de pendiente resbaladiza, en el sentido de que no suelen cumplir las reglas de la lógica (no es lógico descalificar una acción moralmente válida por el simple riesgo de que al permitirla se pueda llegar a situaciones moralmente incorrectas). Sin embargo, no hay que descuidar lo que alguien ha llamado “pendiente resbaladiza empírica”. Para GARDNER⁽⁵⁰⁾ suponiendo que se decidiera una prohibición o restricción de la ingeniería genética perfecta tras una serie de elecciones sociales deliberadas (una situación ideal que, respecto de las grandes tecnologías nunca se ha cumplido) cabe imaginar que la presión competitiva entre individuos y países para evitar quedarse rezagados, podría alimentar una presión imparable a favor de la liberalización de esa tecnología. (La sociología de la tecnología podría aportar muchos ejemplos históricos de comportamientos de este tipo). Las tecnologías biológicas son fáciles de reproducir y su uso tiende a diseminarse rápidamente. Con el suficiente clima de presión por parte de empresas, grupos, etc., no es difícil imaginar que el acuerdo bioético perdiera su fuerza. Se entraría en una fase de competición por “no perder el tren”, en la que los padres no querrían renunciar a mejorar a su descendencia amparándose en el postulado de la libertad de opciones reproductivas. GARDNER concluye que entonces, el determinismo supuestamente tecnológico, es en realidad un determinismo social o político que refuerza el abandono de un acuerdo ético previo.

(49) Según J. RODRIGUEZ ALCAZAR (1999, comunicación personal) “esto valdría también en el caso de que el diseño biológico de los seres humanos obedeciera a un diseño teleológico y no a la selección azarosa de rasgos, e incluso si el establecimiento de esa teleología se debiera a Dios, pues si tiene razón Hume, es falaz pasar de la afirmación de que algo ha sido establecido por Dios a la de que lo así establecido debe preservarse. Para que la deducción fuera válida sería necesario introducir premisas adicionales *como lo hecho por Dios no debe modificarse o Debe hacerse lo prescrito por Dios, de justificación bastante ardua*”.

(50) W. GARDNER (1995): *Can human genetic enhancement be prohibited?*, en “Journal of Medicine and Philosophy”, vol. 20, págs. 65-84.

Para JOHN HARRIS (que sigue en parte las ideas de RONALD DWORKIN en el sentido de que la constitución de EEUU es base suficiente para proteger la libertad de los individuos en la elección de sus opciones reproductivas) existe un derecho de los individuos, amparable legalmente, a reproducirse con los genes que cada uno elija, y con los medios (incluida la clonación) que reflejen nuestra idea de la clase de personas que deberían venir al mundo, aunque esto suponga pagar el precio de que tengamos que soportar cierto grado de ofensa social por contemplar elecciones con las que no estamos de acuerdo⁽⁵¹⁾. (Esta última parte de la frase esconde probablemente el punto clave de las discrepancias de otras propuestas, que precisamente se centran en las “ofensas sociales”, ya que esta expresión aparentemente inocente reserva toda la complejidad de dimensiones simbólicas y culturales que no se pueden obviar precipitadamente).

En última instancia, se podría llegar a un control de la evolución por los propios seres humanos, pero con el riesgo de que los objetivos estuvieran fuertemente determinados no tanto por las auténticas aspiraciones y valores humanizantes, sino por la tecnología disponible en cada momento y las modas más o menos coyunturales sobre la “perfectibilidad” de nuestra naturaleza biológica. Las propuestas más atrevidas en este sentido, como las de LEDERBERG o HUXLEY van precisamente en la dirección de considerar a la tecnología como la constante, a la que se supedita la variable dependiente del desarrollo de valores y fines, con el riesgo de ahogar la subjetividad humana (al igual que el sustancialismo naturalista tiende a sacralizar una visión metafísica de la naturaleza humana, a costa de esa subjetividad).

¿Podría una ética de la responsabilidad lidiar con esa madeja de cuestiones simbólicas y sociales, más allá del mero cálculo utilitarista? La tarea sería formidable, ya que apelaría a un tipo de sociedad muy participativa, probablemente requeriría un nuevo modelo político (una democracia de nuevo cuño), y unos eficientes mecanismos consensuados de control y gestión.

Muchos críticos lamentan que estemos perdiendo la oportunidad de un auténtico debate social sobre técnicas que ya tenemos con nosotros, como la FIVTE. Habría que ser muy cuidadoso en el análisis filosófico y empírico de cómo estas tecnologías afectan o pueden afectar a las relaciones familiares, a las concepciones sobre paternidad y filiación, a la separación entre amor y reproducción, etc.

(51) Esta idea sobre la potencialidad permisiva de la constitución norteamericana es refrendada por Harold Shapiro, presidente de la Comisión Asesora Estadounidense de Bioética. Véase H. SHAPIRO (1998): *Sistemas éticos y políticas públicas: la clonación de seres humanos. Un ejercicio de noventa días sobre la ética práctica y profesional*, en *En las fronteras de la vida: ciencia y ética de la clonación*, Fundación Ciencias de la Salud y Editorial Doce Calles, Madrid, págs. 114-130.

En el caso de la eugenesia positiva, se plantean las cuestiones de cómo se decide y quién decide lo que es normal, mejor o excelente. ¿Sería razonable sustituir lo que Jonas llama el “diletantismo de la bendita ignorancia de la elección personal por el conocimiento loco de un arte arrogante”?⁽⁵²⁾ ¿Ganaríamos algo, incluida mayor seguridad, con el cambio de lo “imprevisto” de los mecanismos evolutivos con lo planeado por nosotros? ¿Qué garantía habría de que estamos obrando con auténtica sabiduría, de que estamos teniendo en cuenta todos los factores de esa compleja ecuación, y de que la configuración tecnológica de la naturaleza humana estaría aportando auténtico “progreso” a la humanidad? (pero de nuevo, ¿quién define el progreso, o la felicidad, o el bien?).

¿Justificaría el “progreso” de la humanidad futura los sacrificios de seres humanos concretos en las fases previas de “puesta a punto” de la tecnología? Como dice Jonas, el contrato social no incluye el sacrificio unilateral de personas salvo en situaciones extremas de catástrofes inminentes. Dicho contrato no se puede ampliar para que incluya el sacrificio individual en aras de ulteriores mejoras de la sociedad⁽⁵³⁾. Es de temer que el desarrollo de las tecnologías de intervención en línea germinal requirieran el “desperdicio” de seres humanos reales, resultado de experimentos fallidos. Pero no podemos exigir a ningún ser humano que se sacrifique por el progreso, o por personas situadas en un futuro. Mientras que la sociedad tiene una legítima aspiración moral al bien común (incluyendo el progreso), no cuenta con un derecho a tal bien, ni a los medios para obtenerlo. Probablemente este principio debería ser suficiente para limitar ciertos tipos de prácticas que pudiera pretender la tecnología genética. No hay nada sagrado en el ritmo con el que alcancemos determinados objetivos de progreso. No tenemos derecho a acelerar ese ritmo si es a costa de destruir la dignidad de seres humanos reales e imponerles cargas que ellos no han elegido.

GLENN MCGEE viene realizando desde hace tiempo una serie de penetrantes estudios sobre los valores simbólicos puestos en juego por una hipotética ingeniería genética de mejora⁽⁵⁴⁾. En toda crianza y educación de los hijos, los padres colocan una serie de esperanzas y aspiraciones más o menos implícitas, que suelen presentar el lado oscuro de crear expectativas y presiones conscientes e inconscientes en los hijos. El peligro de la ingeniería genética sería que los padres pretendieran tener el derecho a aspirar de un

(52) H. JONAS (1997): *Técnica, Medicina y Ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, Barcelona, págs. 119.

(53) De ahí la necesidad de una escrupulosa legitimación y regulación de los experimentos con humanos. Cfr. JONAS (1997), *ibidem*, capítulos 6 y 7.

(54) Se puede obtener información directa en su sitio web: www.med.upenn.edu/~bioethic/. Un artículo reciente es G. MCGEE (1997): *¿Escatimar genes, estropear a los hijos? Los pecados no tan capitales de la mejora genética*, en “Revista de Derecho y Genoma Humano”, págs. 211-233.

modo sistemático y tecnológico al hijo perfecto o al fruto de sus fantasías, coartando de esta forma su libertad para el autodescubrimiento. Lo malo de la decisión paterna es que tiende a prefigurar y condicionar la vida del hijo, en base a preferencias y modas más o menos caprichosas del entorno social y político.

Para BAYERTZ, la autonomía de los padres incluye la libertad de decidir el número de hijos que desean tener por medio de medidas contraceptivas o “proceptivas” (mediante técnicas de fertilización asistida), pero no se puede prolongar en el sentido de realizar manipulaciones genéticas o reproductivas a voluntad con el propósito de configurar su dotación genética (modificación genética no terapéutica y clonación). La razón es que estas manipulaciones atentarían al derecho del nuevo ser a no ser producto del diseño de otras personas, a no venir “prejuizado”, a no ser fruto de un plan o ideal de vida que otros (aunque sean sus padres) le imponen desde fuera, y que con ello crean unas expectativas que coartan radicalmente la posibilidad de autodescubrimiento, y por lo tanto, atentan a su libertad⁽⁵⁵⁾. De otra manera, se crearía una ilícita asimetría, por la que la autodeterminación de los padres entraría en radical colisión con derechos inalienables del hijo, que quedaría de esta forma “instrumentalizado”, convertido en un objeto sometido a la voluntad de otros. La única manipulación moralmente válida sería la destinada a curar o prevenir una enfermedad en el individuo en cuestión, lo que incluiría la terapia génica germinal en el caso de que su puesta en práctica no supusiera el sacrificio de vidas humanas inocentes.

No deja de resultar desconcertante (y en cierto modo preocupante) que pensadores tan influyentes como RONALD DWORKIN, PETER SINGER, o JOHN HARRIS, propugnadores de una especie de eugenesia individual en una sociedad liberal de mercado, sean remisos a considerar la seriedad y profundidad de las cuestiones simbólicas y sociales que surgen de sus propuestas. De acuerdo con HOTTOIS⁽⁵⁶⁾, pienso que “los efectos individuales y genéticos supuestamente positivos funcionan aquí como un mal pretexto para un cambio social y simbólico real”, por lo que las nuevas estructuras simbólicas corren el riesgo de nacer con una grave mistificación de partida.

Los utilitaristas incurren en una serie de falacias y errores difíciles de solventar:

-
- (55) BAYERTZ, *op. cit.*, págs. 307-311. Aunque las ideas de Bayertz guardan similitud con las de Jonas, surgen desde un planteamiento no metafísico, a partir de una ética laica subjetivista que busca su apoyo en las éticas discursivas de Habermas y de Apel.
- (56) G. HOTTOIS (1991a): *La ingeniería genética: tecnociencias y símbolos. Responsabilidades y convicciones*, en “Arbor” 544, págs. 97-123. Para entrar en más detalle, véase su libro (1991b) *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona.

- Presuponen (sin haberlo probado previamente) que es posible comparar consecuencias positivas y negativas según un cálculo cuantitativo. Es arriesgado realizar decisiones morales sobre la base de tales cálculos aventurados sobre costes y beneficios.
- Presuponen que existe una jerarquía de valores universalmente aceptable, que permitiría realizar cálculos con resultados netos positivos o negativos para emitir juicios morales.
- Tienden a minusvalorar (y a eliminar de sus ecuaciones) impactos indirectos y valores difíciles de cuantificar, especialmente valores simbólicos y culturales, que aunque están históricamente contruidos, suponen importantes factores en la cohesión social, en la defensa de la dignidad, la justicia, la libertad, etc.
- Tienden a justificar y aceptar cierto grado de mal moral si es el medio de lograr un supuesto bien mayor.
- ¿Se sostiene la versión de satisfacción de los intereses y necesidades humanos, según el principio de beneficencia? Esto permitiría la ingeniería genética y la eugenesia positiva. Pero es difícil sumar consecuencias positivas y negativas heterogéneas. El problema de la asimetría entre beneficios y desventajas se acentúa cuando los primeros los reciben unas personas, y los segundos, otras. (Problema de la justicia distributiva).

Detrás de la eugenesia, incluso de esta nueva eugenesia dulce en una sociedad de mercado, meritocrática y de base competitiva, hay una nueva ética de la convicción, con unas bases metafísicas no sometidas a crítica, que amparan unas creencias y deseos (que pueden ser en buena parte irracionales) de lograr un supuesto bien mediante una tecnología que no se pone en cuestión. Puede que los riesgos físicos y biológicos de esta nueva eugenesia sean escasos, pero sus extraordinarios riesgos simbólicos nos deben agudizar la cautela y la prudencia.

Ahora bien, una vez que hemos perdido la “inocencia genética”, es tarde para volver a supuestas épocas idílicas. Hay que reconocerlo: ya no podemos regresar a nuestro “Jardín del Edén reproductivo”, ya no podemos ampararnos en una reproducción humana libre de responsabilidades (ni siquiera en la procreación “natural”). Nuestro mayor conocimiento genético nos enfrenta a nuevas y superiores responsabilidades, ya que nos permite anticipar situaciones que antes quedaban cubiertas por el misterio y el azar. Pero también ese conocimiento nos dota de mayores oportunidades de reducir miseria humana. Esto significa que sin necesidad de lanzarnos a una carrera prometeica de cierto tipo de progreso meramente tecnológico y económico, estamos

obligados a usar los nuevos saberes y poderes para asumir nuestros nuevos retos, sopesando con sabiduría los valores que debemos preservar y los que debemos de descubrir o enaltecer.

Pero para ello, hay que decidir nada menos que sobre la validez o no de las normas, valores y derechos enfrentados que se supone que están en juego, sabiendo que quizá es imposible una vuelta a un sistema absoluto (metafísico) de valores, y que nos espera una búsqueda sin fin en el descubrimiento y justificación de valores, ideales de vida, y propuestas de sentido. Y ello contando con la implicación de toda la Humanidad, en un diálogo continuo que no debería sino crecer hacia nuevas cotas de justicia.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer la inestimable ayuda que para mis veleidades bioéticas ha supuesto la amistad y la pericia profesional brindadas por el Dr. MIGUEL MORENO MUÑOZ.

Enrique Iañez Pareja