
ALGUNOS ASPECTOS BIOÉTICOS ACERCA DEL GENOMA HUMANO Y LA CLONACIÓN

MANUEL RAMOS KURI

El Proyecto Genoma Humano comenzó en 1993; en junio del año 2000 las dos principales compañías que lo han trabajado reunieron sus resultados. En enero de este año anunciaron que ya tenían completa la secuencia del DNA humano. El estudio se terminó un par de años antes de lo previsto. Las principales compañías involucradas fueron “Human Genome Project”, gubernamental, donde participaron los Institutos Nacionales de Salud (NHI) de los Estados Unidos, con la colaboración de cuatro países más; y, por otro lado, la compañía privada “Celera Genomics”.

La secuenciación del DNA fue relativamente sencilla de obtener; ahora faltan otros aspectos que serán mucho más difíciles: estudiar la función de los cerca de 30,000 genes descubiertos; y, por otro lado, crear leyes que protejan la correcta utilización de esta información. Esto implicará un esfuerzo que tardará varias décadas en concluirse.

Actualmente son muchos los campos profesionales en que se aplica la biología molecular: los profesionales de las ciencias de la salud la necesitan para el diagnóstico, la fisiopatología y la terapia génica. Otros profesionistas menos relacionados

con la salud, utilizan también la biología molecular. Por ejemplo, los abogados penalistas para la identificación de sospechosos y víctimas, los agricultores para saber si conviene plantar una especie con genes añadidos (transgénicos), las amas de casa para saber qué es un alimento transgénico y si conviene comprarlo o no (cabe recordar que por ley en algunos países, los alimentos transgénicos deben etiquetarse como tales).

EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA ENERGÍA ATÓMICA

La idea de estudiar el genoma surgió en 1987 en una reunión del Departamento de Energía de los Estados Unidos, donde se analizaban las consecuencias de la explosión de la bomba atómica. Al tratar de analizar cuáles genes se habían dañado en los sobrevivientes, cayeron en la cuenta de que apenas se conocían pocos genes y que había que empezar por estudiarlos. Al principio participaron pocos investigadores, y fue hasta 1993 que se hizo oficial el "Proyecto Genoma Humano".

Conocer el genoma es algo por sí mismo muy bueno, y su estudio no tiene prácticamente ninguna objeción ética. El problema puede venir al aplicar este conocimiento. Cabe comparar el caso con la energía atómica; su estudio no tiene tampoco ningún problema ético, pero algunas de las aplicaciones de la energía atómica han sido altamente dañinas. La bomba atómica causó varias decenas de miles de muertos y dejó lesiones genéticas muy graves entre los sobrevivientes. Aun el aprovechamiento de la energía atómica para producir electricidad tiene altos riesgos contra la salud y la ecología, por lo que se comienza a descontinuar su uso. Un ejemplo puede verse en Alemania, que ya anunció que cerrará sus plantas nucleoelectricas de aquí al año 2020.

¿QUÉ RELACIÓN TIENE LA BIOÉTICA CON EL GENOMA?

El uso del genoma y otras metodologías de biología molecular relacionadas, como la transgénesis, la clonación, la terapia genética, etc., plantean cuestiones bioéticas nuevas y difíciles de

resolver contra el hombre y contra la ecología, por lo que debe utilizarse con gran cuidado.

En principio hay que recalcar su uso positivo, en especial para el diagnóstico en la identificación de un gran número de enfermedades. Por el lado de la terapia génica, en algunos años se podrá dar tratamiento a enfermedades hasta ahora incurables, como la diabetes, el mal de Parkinson y el Alzheimer, entre muchas otras.

Conviene recordar un principio sencillo de ética general: el fin no justifica los medios, ni es válido obtener un bien pasando sobre los derechos de un individuo. Sólo a manera de ejemplo (y sin abundar más por no ser el tema de esta conferencia), tomaré un caso hipotético: si hay siete enfermos graves que necesitan trasplante urgente: dos de ellos necesitan un riñón, otro necesita un corazón, dos más necesitan medio hígado y otro unos pulmones. Y por otro lado tengo un individuo cuyos antígenos de histocompatibilidad permiten trasplantar sus órganos a esos siete enfermos, no será válido sacrificar la vida de éste; ni aun cuando la vida de cada uno estos enfermos graves fuera más importante que la del donador. Las manipulaciones genéticas para curar enfermedades deben justificarse plenamente, y no pasar sobre los derechos de terceros.

LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Muchos de los dilemas bioéticos que se han planteado a raíz de la genética molecular y los estudios del genoma, están ya resueltos en la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” (DUGHyDH). Dado que la DUGHyDH está bien orientada, haremos una breve revisión de sus principales puntos.

En 1993, la UNESCO creó el Comité Internacional de Bioética con un grupo de Expertos Gubernamentales, para analizar y emitir una declaración sobre el genoma humano. El Comité terminó los trabajos en 1997 y finalmente emitió el “Proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano”.

no y los Derechos Humanos" (DUGHyDH). En diciembre de 1998, la ONU asumió el documento de 25 artículos, y la Declaración fue suscrita por 186 países. Éste es el documento de la ONU aceptado por un mayor número de países. Su punto más débil es que la firma del documento no es vinculante, aunque sí constituye un compromiso moral para los Estados y la comunidad internacional.

El texto desaconseja la clonación y las intervenciones en células germinales (óvulos y espermatozoides) y proclama el derecho al consentimiento informado, previo a cualquier investigación genética. La declaración coincide sustancialmente con los artículos que dedica a la genética el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, que sí es vinculante para los países que lo han ratificado.

En el artículo 1o se acepta: "El genoma humano fundamenta la unidad de todos los miembros de la familia humana, así como el reconocimiento de su dignidad y diversidad inherente".

La Declaración recalca la importancia de la no discriminación y el "derecho que todos los hombres tienen al respeto de su dignidad y derechos, sin importar sus características genéticas" (Art. 2o). Con esto, no debería despreciarse a los enfermos genéticos. También alerta contra el extremo contrario, de no reducir los individuos a sus meras características genéticas (2b) y a respetar su singularidad y diversidad.

Acerca del problema actual de la patente de genes, el artículo 4o agrega: "El genoma humano, en su estado natural, no debe dar lugar a ganancias financieras". Esto es: en principio sólo se deben conceder patentes a los desarrollos o modificaciones de genes que constituyan un nuevo diseño, nunca a la secuencia tal como se encuentra en nuestro genoma.

La sección B (artículos 5 a 9) propone algunos lineamientos en investigación del genoma. Se propone que la terapia génica, la investigación o aun las pruebas diagnósticas, deben realizarse valorando los posibles riesgos y beneficios. Art. 5o. "La investigación, el diagnóstico y el tratamiento que afecten el genoma del individuo se realizarán sólo después de una evaluación previa y rigurosa de los riesgos potenciales y beneficios inherentes".

En el artículo 5o, inciso c, se recomienda la libertad de elección que tienen los individuos para decidir si quieren ser informados o no, de los resultados de algún examen genético y de las posibles consecuencias de ese examen. En el artículo 7o se protege la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable. Y en el 10o se afirma la primacía de los derechos humanos, la libertad fundamental y la dignidad del individuo sobre los estudios del genoma.

EL GENOMA Y EL ESTATUTO LEGAL DEL EMBRIÓN

La bioética se enfrenta a graves dilemas, pero pocos tan discutidos y difíciles de resolver como éste del principio de la vida humana. La genética misma no parece que pueda resolver por completo la vieja pregunta: ¿desde qué momento se puede considerar que el embrión es ya un ser humano?, ¿desde la fecundación?, ¿al implantarse?, ¿a los tres meses, cuando termina la organogénesis? Aunque la genética no lo responda del todo, en ella deben apoyarse la bioética y el derecho para responder esta importante pregunta.

Actualmente no sólo se duda que el embrión sea un hombre, sino que en muchos casos se le niega el estatus de ser humano. Sobre todo en los países donde el aborto se ha legalizado, se asume *implícitamente* que el embrión no es un ser humano y que, por lo tanto, no tiene derecho a la vida, ni al nacimiento, ni a ningún otro de los derechos humanos reconocidos por la ONU desde 1948 para todos los hombres en la “Declaración de Derechos Humanos”. Los estudios del genoma humano, junto con la DUGHyDH aportan algunas pruebas a favor de que el embrión es un ser humano, aun desde que es cigoto o embrión de una célula.

El artículo primero de la DUGHyDH afirma: “El genoma humano es el fundamento de la unidad de todos los miembros de la familia humana, así como el reconocimiento de su dignidad y diversidad inherente”. El embrión, al tener el genoma humano completo y único, y por estar desarrollando a un nuevo hombre ya se puede considerar (si nos basamos en este primer artículo) otro miembro de la familia humana.

Otro dato a favor de que en el cigoto ya hay un individuo humano es considerar que éste tiene completo su genoma, y que desde el punto de vista biológico éste (su genoma) es la parte más importante e íntima del individuo. A veces, un error en una sola base (de los tres mil millones de pares de bases de nuestro genoma) puede traer como consecuencia una enfermedad grave o aun la muerte.

En el genoma están ya inscritas todas las características biológicas del nuevo individuo: estatura, parentescos, enfermedades; hasta algunas características mentales como su temperamento y coeficiente intelectual, etc. Además, un cigoto ya tiene capacidad para desarrollarse por sí mismo de manera independiente, su madre le proporciona básicamente nutrición y un sitio adecuado para crecer, pero los embriones son tan independientes que pueden crecer en un útero distinto al de su madre.

A veces tampoco habría que complicarse tanto para saber si el cigoto es un ser humano o no: hasta el más sencillo ranchero reconoce la diferencia entre un huevo fecundado de otro no fecundado.

Pasando a un plano más filosófico, la vida humana se puede entender como búsqueda y descubrimiento constantes para desarrollar todo nuestro potencial, para llegar a la plenitud. Recientemente un filósofo definía al hombre como: "...un ser en proceso, un proyecto de sí mismo, cuya realización es objeto de una opción personal, libre y responsable". Esto es el embrión: un hombre en proceso. Así, aunque no se pudiera afirmar de forma directa y taxativa que un embrión (sobre todo durante sus primeros días) es ya un hombre, de algo sí podemos estar seguros: que se trata de un embrión humano, que está en gestación y que en pocas semanas llegará a ser todo un hombre.

Por otro lado, si no es fácil demostrar que un cigoto sea un hombre, tampoco se puede negar esto rotundamente. Más bien tiene muchas características a favor de que es un ser humano:

- Desde el punto de vista genómico no le falta nada por desarrollarse: tiene todos los genes igual a un adulto. Si al em-

brión le faltaran genes, quizá podría dudarse que fuera un ser humano.

- Puede multiplicarse por gemelación y dar lugar a otro hombre (no a un ave, ni a un pez).
- Puede crecer independiente de su madre (en el útero de otra mujer).
- En último término todos fuimos, en nuestra concepción, un cigoto.
- El embrión se está desarrollando en otro hombre o mujer completo.

Aun concediendo el beneficio de la duda de si el embrión es o no un hombre, hay un principio que dice que ante una duda grave lo mejor es no actuar. Si un cazador ve moverse algo que no sabe si es una presa o su compañero de cacería, haría muy mal en disparar antes de averiguar. En el caso de los que dudan si el embrión humano ya es un hombre, mal hacen en eliminarlo.

ALGUNOS PROBLEMAS ÉTICOS RELACIONADOS CON LA CLONACIÓN HUMANA

La clonación se puede definir como la réplica casi idéntica de un animal, que se puede crear a partir de células no reproductoras de individuos adultos. Actualmente se ha logrado ya en varias especies animales (borrego, ratón, bovinos, etc.). Aunque no se han clonado hombres, la posibilidad se abrió cuando se logró la clonación de la oveja Dolly en el mes de febrero de 1997. Algunos medios de comunicación afirman que varios investigadores están pidiendo permiso de realizar reproducción humana por clonación, y se está intentando por una supuesta secta religiosa.

Se han planteado dos tipos de clonación humana: una que sería la reproducción asexual del hombre, y otra para obtener órganos a partir de embriones clonados. La reproducción por clonación enfrenta serios problemas éticos, a saber:

- a) Se puede incluir en el proyecto de eugenismo, con el que se ha tratado de obtener una raza supuestamente superior, discriminando y aun eliminando a otras razas. Uno de sus resultados fue el nazismo, por lo que el eugenismo ha sido reiteradamente condenado por su fuerte carácter discriminatorio.
- b) Con la clonación se va en contra del modo de actuar de la naturaleza: la reproducción sexual siempre trata de evolucionar y mejorar la especie al conjuntar la información genética de un individuo masculino y otro femenino, lo cual ofrece importantes ventajas al nuevo individuo con respecto a su generación precedente. Todo hombre tiene derecho a tener dos progenitores.
- c) El genoma es, desde el punto de vista biológico, lo más íntimo y propio de una persona. Privarle de un genoma propio es quitarle un derecho que todos los hombres hemos tenido.
- d) En el proceso de clonación se pervierten las relaciones fundamentales de la persona humana: prácticamente se pierden la relación de filiación, la consanguinidad, el parentesco y la paternidad o maternidad. Una mujer puede ser hermana gemela de su madre, carecer de padre biológico y ser hija de su abuelo. Ya con la fecundación *in vitro* se produjo una confusión en el parentesco, pero con la clonación se llega a la ruptura total de esos vínculos.
- e) Se produce una instrumentalización radical de la mujer; ahora se le reduce a algunas de sus funciones puramente biológicas: se convierte en una mera prestadora de óvulos y de útero.
- f) Además, en la donación se producen muchos embriones enfermos. Con las técnicas actuales, para obtener un animal clonado, se necesitan hacer entre cien y mil intentos. Esto implica hacer varias decenas o aun centenas de embriones para obtener un solo individuo; todos los otros embriones mueren por graves defectos genéticos. Parece muy injusto que para obtener un clon humano se tuvieran que hacer varias decenas de embriones (o quizás mejor dicho de humanos) enfermos. Además, ese clon humano tendrá riesgo de nacer con enfermedades genéticas, como de hecho muchos animales clonados han nacido con graves defectos.

Para concluir con el problema de la reproducción por clonación, el Art. 11o de la Declaración del Genoma Humano y Derechos Humanos dice:

No deben permitirse prácticas que son contrarias a la dignidad humana, tales como la reproducción por clonación. Los Estados y las organizaciones internacionales están invitados a cooperar para identificar tales prácticas y tomar medidas a nivel nacional o internacional que aseguren los principios de este punto de la Declaración.

PROBLEMAS ÉTICOS DE LA CLONACIÓN PARA
OBTENCIÓN DE ÓRGANOS

La clonación para formar órganos nuevos (un corazón, un hígado, etc.), o para obtener células que puedan reemplazar células dañadas como es el caso de la enfermedad de Parkinson, suele denominarse “terapéutica”. La idea no es mala, y tendría la ventaja de que el nuevo órgano sería genéticamente idéntico al receptor del trasplante, lo cual evitaría el rechazo inmunológico del órgano. Pero esta propuesta enfrenta también varias implicaciones éticas serias. Sobre todo, si se deben crear embriones nuevos para obtener de ahí los órganos. De hecho, en Inglaterra acaba de aprobarse legalmente la posibilidad de realizar clonación humana para crear órganos.

Hay que comenzar diciendo que este experimento aún no se ha logrado en animales. Y es una medida de ética universal (aceptada desde el juicio de Nuremberg) que no se deben hacer experimentos en humanos, si antes no se ha demostrado el fenómeno en animales.

Por otro lado, la clonación de órganos a partir de embriones es terapéutica para un ser humano, pero a costa de la muerte de otro.

Podría argumentarse que impedir el uso de estas células clonadas es una auténtica crueldad para los enfermos que podrían mejorar su salud con la inyección de cultivos derivados de estas células progenitoras, por lo que debería permitirse su producción. Pero este argumento es válido sólo si la produc-

ción y el sacrificio de embriones clonados fuera la única alternativa para la producción de órganos de células progenitoras. De hecho, en el organismo humano adulto existen también células, las que se pueden extraer y, en teoría, manipular para obtener el mismo resultado.

CONCLUSIÓN

Acudiendo a un argumento histórico, cabe recordar que la negación de que los enfermos mentales, los judíos, la raza negra o los indígenas americanos fueran hombres, llevó a grandes discriminaciones y genocidios. La discusión acerca de si eran seres humanos, ahora no sólo está fuera de toda duda, sino que su simple planteamiento causa una gran indignación.

Es más, otra conclusión importante del estudio del genoma es que los hombres somos tan parecidos unos a otros, que no se puede considerar que existan razas humanas, sino una sola raza. La diferencia genómica entre dos individuos de diferente color de piel, es la misma que entre dos individuos de la misma "raza", y que corresponde a una diferencia en cada 1,000 pares de bases. Los que están a favor del aborto deberían analizar detenidamente si con los embriones humanos no se está cometiendo un genocidio similar a los arriba comentados.

Pocos temas de bioética han crecido tanto como los relacionados con la genética. Su estudio es muy importante para evitar decisiones o experimentos precipitados, que pueden traer problemas mayores de los que se quieren evitar, y para encontrar soluciones viables a estos nuevos retos. Esto conlleva un gran esfuerzo, que bien vale la pena realizar.