

## RESPONSABILIDAD BIOÉTICA ANTE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Lizbeth SAGOLS\*

La información genética aporta grandes beneficios para el conocimiento, la medicina y nuestras vidas, pero, a la vez, parece conllevar un determinismo que nos convierte en vulnerables ante terceros e incluso ante nuestros propios recursos éticos, psicológicos y sociales. Por un lado, la secuenciación del genoma humano —con el que se potencia nuestro acceso a los datos genéticos— nos reveló una vez más la esencial igualdad interhumana: todos los humanos compartimos el 99% de los genes. Asimismo, ha propiciado el desarrollo de ciertos campos científicos como la proteómica y la genética de poblaciones que, en los últimos tiempos, ha desarrollado el proyecto HapMap (mapa de haplotipos) para indicar las variaciones genéticas en las poblaciones asiática, caucásica y africana,<sup>1</sup> y que en países como China y México estudia variaciones genéticas de grupos mestizos y su influencia en la salud y la enfermedad, así como la respuesta a medicamentos y al medio ambiente.<sup>2</sup> En la atención médica y, por ende, en nuestras vidas, los datos genéticos han permitido pasar del paradigma de la curación al de la predicción, ofreciendo con ello, desde hace varios años, el diagnóstico prenatal, recientemente el diagnóstico preimplantatorio y el tamiz neonatal, así como la posibilidad de

\* Profesora de Ética y Bioética; coordinadora del Posgrado de Bioética de la Universidad Nacional Autónoma de México.

<sup>1</sup> En este proyecto participan Nigeria, Japón, China, Estados Unidos, Inglaterra y Canadá; [www.hapmap.org](http://www.hapmap.org).

<sup>2</sup> En el caso de México, hasta este momento, se han estudiado las poblaciones de Yucatán, Zacatecas, Sonora y Guerrero (diciembre de 2005). Este proyecto es de gran importancia no sólo para México, sino para Latinoamérica, pues los resultados se compartirán con toda la región y, además, abre la posibilidad de romper con la dependencia respecto de la información y los medicamentos impuestos por los países en desarrollo.

tratar diversas enfermedades antes de que aparezcan síntomas severos.<sup>3</sup> Por su parte, el avance de la genética de poblaciones permitirá elaborar fármacos *ad hoc* a los pacientes dependiendo del grupo poblacional al que pertenezcan. De este modo, podemos intervenir en la salud de nuestros hijos antes de su nacimiento y dirigir de una mejor manera el futuro de la enfermedad.

Pero, por otro lado, la tendencia determinista que acompaña a la información genética afecta no sólo la existencia del individuo que requiere de ella, sino, incluso, más allá de los datos concretos, afecta la idea de nosotros mismos en tanto seres humanos en general. En tanto el genoma es un programa impreso en lenguaje de ácidos nucleicos, contiene la clave de lo que somos, del pasado (familiar, humano y de la vida entera), el presente y el futuro, de las tendencias hacia enfermedades e incluso, contiene las bases de características psicológicas como la inteligencia y las emociones. La información genética parece revelar, entonces, el destino del hombre y negar su libertad y dignidad.

Desde el punto de vista ético-filosófico, la responsabilidad principal ante los datos genéticos es justo la defensa de la condición libre y digna del ser humano. Ésta parece estar amenazada en tres aspectos íntimamente relacionados: el ontológico, el trascendental y el correspondiente al ámbito de la intimidad. En el nivel ontológico, que atañe al ser radical del hombre, libertad y dignidad consisten en la *indeterminación* e insuficiencia originarias, en la posibilidad abierta de adoptar múltiples formas, de autodefinirnos, hacernos un destino singular —según lo precisó de forma excelente Pico Della Mirandola—. Si el genoma contiene nuestro destino, no hay margen para la indeterminación. El sentido trascendental de la libertad y la dignidad fue precisado por Kant y se refiere a la concepción de la persona como un fin en sí mismo, merecedora de respeto absoluto debido a su capacidad de decidir el proyecto de vida que desea, es decir, debido a su autonomía. El determinismo genético traería la amenaza de la estigmatización y la discriminación: podríamos ser catalogados y excluidos socialmente por nuestra conformación genética. Corremos el riesgo de establecer una jerarquía genética e incluso crear una nueva especie de desclasados que serían los *parias* genéticos.<sup>4</sup> En tercer lugar, li-

<sup>3</sup> Entre estas enfermedades destacan ciertos tipos de cáncer, así como enfermedades osteo-articulares, cardiovasculares, renales, oculares, neurológicas e incluso algunas psiquiátricas, como la esquizofrenia.

<sup>4</sup> Kitcher, Ph., *Las vidas por venir*, trad. esp., UNAM, 2002, p. 125.

bertad y dignidad se ponen en riesgo en el ámbito de la intimidad o privacidad. Con la revelación de los datos genéticos, parte de lo que somos queda expuesta ante el médico, el laboratorio, quizá la familia y, posiblemente, ante los patrones, las aseguradoras y las instituciones educativas.

¿Hemos entonces de desechar la información genética como un recurso de la sociedad contemporánea? Lejos de ello, conviene advertir que resulta poco fértil para la bioética hacer de los peligros “fantasmas”. Se hace necesaria, en cambio, una voluntad de “equilibrio racional” que evite las polarizaciones propias de una racionalidad parmenídea, excluyente, capaz de ver sólo un aspecto de los fenómenos. Ante el avance de la ciencia y la tecnología, la bioética no puede consistir en una resistencia al “curso del mundo”. Se requiere más bien de un análisis cuidadoso de las ventajas y desventajas para poner tales aportaciones al servicio del hombre y advertir con claridad las responsabilidades individuales y sociales que adquirimos. Ejemplo de esto es la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de la UNESCO, en la que se intenta dar parámetros éticos, legales y sociales de acción teniendo en cuenta la libertad de investigación, los derechos de los pacientes y el interés general de la sociedad, incluso de las empresas que buscan establecer patentes. El esfuerzo de racionalidad no ha de adredarse, pues, ante los problemas.

Desde luego, el principal obstáculo para precisar de forma responsable cómo hemos de defender la libertad y la dignidad humana ante la información genética es la interpretación determinista que se le puede dar a esta última. Sin embargo, el determinismo genético no puede considerarse un hecho absoluto. Es cierto que existen enfermedades monogénicas y ciertos rasgos físicos que dependen de un solo gen, que responden a la causalidad lineal, directa, y, por ende, resultan fatales, pero la mayoría de las propiedades que nos conforman responden a una causalidad compleja.<sup>5</sup> La propia ciencia genómica ha demostrado que los genes conforman “redes complejas” que interactúan con “redes epigenéticas”, que incluyen no sólo el ambiente físico y la alimentación, sino también los aspectos culturales y la acción misma de las personas. El genoma, a pesar de ser un programa ya dado, lleva en sí un margen de *indeterminación* y variación, por tanto, puede cambiar la manera de expresarse. Es por esto que los intentos por encontrar el gen de la criminalidad, la ho-

<sup>5</sup> Velázquez, A., *Lo que somos y el genoma humano*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004, pp. 105-117.

mosexualidad y la inteligencia han fracasado de manera rotunda.<sup>6</sup> El genoma es más bien un “sistema abierto”, plástico y moldeable en alguna medida, implica indeterminación, y lejos de negar la libertad ontológica de nuestro ser la confirma.

Según lo señala Francois Jacob, el genoma humano posee una parte cerrada y otra abierta, debido a la regulación del cerebro para aprender del exterior, y, en esta medida, el genoma incluye infinitas variables, a tal grado —afirma Jacob— que cabe hablar aquí de lo que los filósofos llaman “libre albedrío”.<sup>7</sup> En este sentido, aunque no puede negarse el determinismo, éste ha de ser restringido a su ámbito limitado y ha de enfatizarse el hecho de que, en general, estamos sujetos a *determinaciones* o propensiones genéticas, no a un determinismo absoluto. En otros términos, al poder variar su expresión, los genes no impiden la creación de un destino propio y la reafirmación de la dignidad.<sup>8</sup>

Y si no se niega la libertad básica, tampoco tiene por qué negarse de forma fatal la libertad en cuanto respeto mutuo y en cuanto a la privacidad. En estos ámbitos, es imprescindible distinguir variantes en los problemas de la información genética dependiendo, por un lado, de quién la solicita y, por el otro, del uso que se le dé. Si la solicitud viene del individuo con el fin de prever una enfermedad, los problemas principales —suponiendo la exactitud de las pruebas— son el posible fatalismo y autoestigmatización en que puede caer el paciente, la pérdida de autoestima y el cuidado de su privacidad para no ser víctima de la discriminación social.<sup>9</sup> Las responsabilidades bioéticas que adquirimos son, a nuestro juicio:

1. Difundir la diferencia entre determinación y variabilidad genética para que así se le comunique la información al paciente.
2. Reforzar el valor de la privacidad e incluso legislar sobre ella.
3. Pero también hemos de advertir el conflicto entre privacidad e intereses de la familia y en ocasiones de la sociedad. No hay derechos absolutos, y es responsabilidad bioética mantener siempre la conciencia del conflicto.

<sup>6</sup> Kitcher, *op. cit.*, nota 4, p. 65.

<sup>7</sup> Jacob, “Lo mismo lo otro”, *El ratón, la mosca y el hombre*, Barcelona, Crítica, 1988, p. 338.

<sup>8</sup> González, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Barcelona, Anthropos, 2005.

<sup>9</sup> Cabe añadir aquí el costo de las pruebas, que si bien no plantea problemas teóricos, sí involucra aspectos bioéticos de justicia social y efectividad del derecho a la salud.

4. Adquirimos la responsabilidad social de crear programas de apoyo que ayuden al individuo en el cuidado de su salud, pues muchas veces este cuidado no está en las posibilidades económicas del enfermo. De nada sirve una adecuada previsión de la enfermedad si el individuo es enviado a su casa y no cuenta con los medios para disminuir los síntomas.

Si la información la solicitan las instituciones públicas, hay que distinguir entre aquellas que tienen intereses predominantemente económicos como los sitios de trabajo, las aseguradoras y las escuelas, por una parte, y las instituciones de investigación poblacional, por la otra. Las primeras utilizarán la información para sus propios intereses y, por ende, los problemas en este caso son mayores que en el anterior: la muy posible falta de plena autonomía del individuo para que se le realice la prueba, y la consecuente falta de privacidad, la estigmatización y la discriminación. En este contexto —como señala María Casado—,<sup>10</sup> la tarea central de la bioética está en *deliberar* en debates públicos si tenemos que llegar a la solicitud de la información genética por parte de instituciones con intereses económicos por el solo hecho de que el avance tecnocientífico parece imponerlo. Debemos tener claro que si ello llegara a darse podríamos caer en una “tiranía de los datos genéticos”, incluso cuando se legisle al respecto, pues las leyes, aunque indispensables, en ocasiones son traspasadas por múltiples factores reales. La sociedad ha de organizarse para decidir qué es lo que quiere, ha de establecer contrastes buscando las alternativas positivas que ofrece la información genética y ha de luchar porque éstas se hagan reales. Lo primero sería exigir calidad y precisión en las pruebas, así como una clara distinción entre la interpretación de las enfermedades monogénicas y las complejas. Además, por imposible que parezca, habría que exigir que los empleadores y las escuelas no soliciten las pruebas para discriminar, sino para mejorar las condiciones de los trabajadores y estudiantes, por ejemplo, para reubicar al trabajador y evitar que esté en contacto con algunas sustancias dañinas para él. Respecto a las aseguradoras, habría que pugnar, primero, porque no se les niegue el seguro a quienes tengan una enfermedad fatal, y porque la prima a pagar no los deje en la ruina. Pero de nada servirá prohibirles que la realicen, pues de hecho con los simples datos de antecedentes

<sup>10</sup> Casado, María, “Nuevo derecho para la nueva genética”, *Bioética, derecho y sociedad*, Barcelona, Trotta, 1988 p. 65.

familiares, que se obtienen desde hace mucho, se pueden sacar consecuencias genéticas en un margen de probabilidad. Más bien hay que pugnar porque se evalúe con la mayor exactitud posible el riesgo de caer en alguna enfermedad y el costo sea razonablemente proporcional a ello.

Y en todos estos casos, resulta esencial para la bioética que el acuerdo social respete la disidencia: el “derecho a la ignorancia genética”. No se puede imponer a nivel social, la realización de exámenes genéticos. Por el contrario, siempre debe estar claro que habrá un beneficio para quien se somete a las pruebas. En este ámbito, conviene establecer el “derecho a la autodeterminación genético-informativa” para que sea el individuo quien decida si quiere someterse a las pruebas o no dependiendo del beneficio que pueda obtener y de los recursos personales de todo tipo con que cuente para aceptar el resultado. Es cierto que mientras más conocemos, mejor podemos dirigir nuestro destino, y que como la postural “liberal” lo ha sostenido, el conocimiento favorece la autonomía, en cambio el no saber la perturba, empero, esto no puede aplicarse a todo individuo en cuanto al saber genético de su propia persona, pues este saber involucra aspectos psicológicos, emotivos y referentes a la situación concreta del individuo, muy complejos. No se trata de algo tan solo intelectual, claro y nítido. El destino entero, así como el conjunto de las capacidades está comprometido y lejos de propiciar siempre una mejor planeación de la vida puede ocurrir lo todo lo contrario.

Cuando la información es solicitada por las instituciones de investigación genética poblacional, las promesas para el conocimiento y para el mejoramiento de los fármacos parecen estar por encima de los riesgos. Sin embargo, retos decisivos se abren para la bioética. En la implementación del *Hap Map* y del mapa de haplotipos de poblaciones mestizas se han seguido los lineamientos éticos establecidos por ELSI, se ha cuidado la autonomía y el anonimato de quienes ofrecen las muestras. Se ha puesto, además, especial esmero en la forma de aproximarse a la sociedad mediante campañas informativas, y en el trato concreto a quienes brindan las muestras para que de ningún modo se sientan reducidos a objeto de estudio.<sup>11</sup> Asimismo, existe el compromiso de explicar los resultados ob-

<sup>11</sup> Tanto en el proyecto de México como en el de China se seleccionaron las comunidades universitarias de las distintas regiones porque éstas pueden entender el proyecto y su trascendencia. [www.inmegen.org](http://www.inmegen.org).

tenidos y sus aportaciones a la comunidad en general y poner a la disposición internacional tales resultados.

Pero con todo lo anterior no quedan cubiertos los problemas éticos que pueden suscitar tales proyectos.

1o. Existe el riesgo de que las políticas públicas de salud privilegien la atención a los aspectos genéticos y disminuya —sobre todo en las sociedades subdesarrolladas— el cuidado de los factores económicos, psico-sociales e higiénicos de la enfermedad.<sup>12</sup> En este sentido, es imperativo reforzar la atención a estos otros factores, pues no bastará con corregir los genes para combatir las enfermedades complejas.

2o. También se abre la posibilidad de patentar los genes identificados y con ello obtener más ganancias económicas en tanto se impide que otros investiguen en los mismos genes. En realidad, el problema aquí parece ser mucho más respecto al derecho universal a la investigación que respecto a la libertad y la dignidad. ¿En qué medida atenta contra éstas el patentar genes de una población? No podemos reducir la idea de persona a los datos genéticos, ni siquiera la idea del cuerpo humano. Éste, como a firma Paul Ricoeur —y en general la fenomenología— tiene una dimensión estrictamente material e indiferente, en la que se ubican los genes, la sangre, todo lo mecánico del cuerpo, y otra que es la de las vivencias, sensaciones, emociones, experiencias del sujeto. Es un hecho que con las patentes se puede violar la libertad y la dignidad en tanto se puede dar lugar a una explotación de un grupo étnico, sin darle ningún beneficio —como ocurrió en el caso de los nativos de Islandia—. Pero en sí mismo, el hecho de patentar un gen con fines de investigación no devalúa la libertad ontológica ni la autonomía e intimidad personal. En cambio, sí puede ir contra el derecho al conocimiento, en particular, puede relegar a los pueblos en desarrollo del avance tecnocientífico. Por ello, es urgente reglamentar al respecto. Y lo cierto es que no hay criterios universales sobre las patentes, uno es el de la legislación de Estados Unidos (todo es patentable), otro, el de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano (en su artículo 4o. establece que no son patentables el genoma humano en su conjunto ni sus secuencias parciales), y otro el de la French National Academy of Medicine (las secuencias, completas o parciales, sí pueden ser patentables cuando se aíslan del cuerpo y se so-

<sup>12</sup> Hubbard, R., “La genética predictiva y la construcción de enfermedades saludables”, *Desafíos éticos de la genética humana*, Barcelona, Anthropos, 2005, p. 79.

meten a un proceso técnico). En este punto, surge la necesidad del debate público en el ámbito internacional. Se trata de una cuestión abierta hasta el momento, ante la cual quizá no podamos escapar a los intereses económicos de la tecnología, no obstante, habrá que buscar que predominen los intereses éticos y científicos sobre los mercantiles.<sup>13</sup>

3o. El problema más importante que suscitan los mapas de haplotipos es el peligro de la discriminación. ¿Qué ocurrirá si se descubre que en alguna población predomina un gen o genes causantes de cierta enfermedad?, ¿se lograrán entender las diferencias como tales? o ¿se establecerán jerarquías y exclusiones racistas? A nivel de las relaciones interpersonales, cualquier forma de determinismo refuerza la tendencia propia del reino animal a afirmar la identidad excluyendo al extraño. Es algo primitivo, precario y absurdo en el ser humano, pues éste se caracteriza justo por su condición intersubjetiva, por su capacidad de reconocerse a sí mismo en sus semejantes, a pesar de las diferencias.<sup>14</sup> En una época en que el conocimiento del genoma humano nos ha reiterado la esencial unidad interhumana, no debieran darse el estigma y la exclusión ante las diferencias, empero tal conducta es real. Surgen nuevos retos legales y éticos a este respecto. Y es obvio que no bastará la educación en complejidad genética para contrarrestar tales peligros. Como afirma Philip Kitcher (2002,153), se hace necesaria sobre todo una educación social en la *tolerancia* para que a pesar del primitivismo que nos acecha sepamos aceptar al otro. Es indispensable hacer énfasis en la radical comunidad interhumana y demostrar que la verdadera inferioridad reside en la miseria ética del racismo. De nada servirá contar con ciudadanos ilustrados en genómica si no cuentan con una educación ético-humanista.<sup>15</sup>

<sup>13</sup> González, I., *op. cit.*, nota 8, p. 127.

<sup>14</sup> Según se señala en el documento del *International HapMap*, existe también el riesgo de generalizar las variaciones genéticas de una cierta enfermedad, presente en algunas de las personas investigadas, a toda la población. Sin embargo, parece difícil que se haga una extensión si la variación se da en unos cuantos de los investigados, y si tal variación se da en los 45 o los 150 investigados (de cada sexo) en el HapMap y el Mapa de Haplotipos de México, correspondientemente, sería muy extraño que sólo se diera en ellos y que no se pudieran sacar conclusiones para la población.

<sup>15</sup> En el caso específico de México, el proyecto de Mapa de Haplotipos tendrá que ampliarse a las poblaciones indígenas para ser un programa en verdad social y no sólo para los “ilustrados”. Contamos con sesenta diferentes etnias indígenas que también podrían beneficiarse del conocimiento de sus variaciones genéticas, pero ¿podrá obtenerse realmente un consentimiento informado en estas poblaciones?, y ¿no se corre el peligro



En síntesis, la responsabilidad de defender la libertad y la dignidad humanas sólo pueden mantenerse por la reunión de la profundidad en el conocimiento y la práctica ético-legal comunitaria.

#### BIBLIOGRAFÍA

- BOLÍVAR ZAPATA, F., “Los límites de la investigación genética”, *Bioética y derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1992.
- CASADO, M., “Nuevo derecho para la nueva genética”, *Bioética, derecho y sociedad*, Barcelona, Trotta, 1998.
- CHADWICK, R., “La filosofía del derecho a conocer y el derecho a no conocer”, *Desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, UNAM, 2005.
- GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Barcelona, Anthropos, 2005.
- HUBBARD, R., “La genética predictiva y la construcción de enfermedades saludables”, *Desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, UNAM, 2005.
- JACOB, “Lo mismo lo otro”, *El ratón, la mosca y el hombre*, Barcelona, Crítica, 1998.
- , *La logique du vivant*, París, Gallimard, 1999.
- KITCHER, Ph., *Las vidas por venir*, tr. esp., UNAM, 2002.
- MATTEI, “Les avances de la génétique”, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, París, PUF, 1997.
- MEDAWAR, “Previsión y predicción”, *El extraño caso de los ratones moteados*, Barcelona, Crítica, 1997.
- VELÁZQUEZ, A., *Lo que somos y el genoma humano*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004.

de agravar la discriminación que de hecho se da en la sociedad mexicana? Hace falta mucho trabajo ético, legal y médico para enfrentar estas dudas.