

ÉTICA DE LA MANIPULACIÓN HUMANA

«Los experimentos científicos, médicos o psicológicos, en personas o grupos humanos, pueden contribuir a la curación de los enfermos y al progreso de la salud pública» (CEC, 2292).

Esas palabras están tomadas del *Catecismo de la Iglesia Católica*, que, en el marco dedicado al comportamiento moral, se ocupa de algunas cuestiones tan candentes como la experimentación sobre las personas. En principio, como se ve por el texto aquí evocado, la experimentación no es condenada a priori. De hecho, sin ella no hubiera sido posible ningún progreso técnico ni científico. Es más, la experimentación puede resultar beneficiosa, tanto si se orienta a la curación como a la prevención de las enfermedades. Como es de imaginar, tal apreciación no constituye una aprobación incondicional, como más adelante se verá ¹.

1 De entre la abundante bibliografía, recuérdese W. Bains, *Ingeniería genética para todos*, Madrid, Alianza, 1991; Id., *Biotechnology from A to Z*, Oxford, Univ. Press, 1994; N. Blázquez, *Bioética Fundamental*, Madrid, BAC, 1996, 351-384; F. J. Elizari, *Bioética*, Madrid, San Pablo, 1991, 157-170; J. Gafo (ed.), *Fundamentación de la Bioética y manipulación genética*, Madrid, Comillas, 1988; Id. (ed.), *Ética y biotecnología*, Madrid, Comillas, 1993; J. R. Nelson, *On the New Frontiers of Genetics and Religion*, Grand Rapids, Mich., 1994; A. Sarmiento - G. Ruiz Pérez - J. C. Martín, *Ética y Genética*, Barcelona, Eiuunsa, 1996 (2.ª ed.); VV. AA., *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Bilbao, 1993; Ch. Wills, *La sfida della Genetica*, Milán 1992.

Es cierto, sin embargo, que la experimentación sobre los seres humanos está cargada de ambigüedad ética. Algunos tipos de experimentación pueden estar orientados a la tutela de su salud y de su vida, mientras que en otros casos, la experimentación puede ser llevada a cabo a costa de la integridad misma del ser humano. En consecuencia, nunca serán suficientes las cautelas para reglamentar su ejercicio.

1. EL HOMBRE, DE MANIPULADOR A MANIPULADO

El ser humano se caracteriza, entre otras notas que lo definen, por su señorío sobre el mundo circundante. Su libertad frente a la uniformidad instintual, que determina la vida de los demás animales, es, al mismo tiempo un signo de su pobreza y de su inmensa riqueza. Pobreza por lo que significa de indefensión frente al mundo ambiental. Y riqueza, por lo que supone de estímulo para imaginar y actualizar estrategias de utilización del medio con vistas a un fin determinado. De hecho, el ser humano parece ser un animal que considera las cosas como enseres y utensilios y en cierto modo las ordena para conseguir un resultado que se ha prefijado. «La mano del primate evolucionó de modo que las cosas pudieran ser manipuladas con mejor resultado»².

Ése es en realidad el signo del enorme paso que significa la evolución. El amplio salto de la «natura» a la «cultura»: El hombre se ha visto libre de la tutela de la naturaleza para empezar a ordenarla y «cultivarla». Ha nacido el hombre cuando ha aparecido la capacidad de manipular la naturaleza. El ser humano es un manipulador, es un artesano. He ahí el *Homo faber*. Es cierto que el manipulador no ejerce ese dominio sobre la naturaleza tan sólo para trabajar o producir otros bienes que puedan saciar sus necesidades inmediatas. El artesano ha aprendido también a divertirse. Manipula la naturaleza para entretenerse y aun para descansar. He ahí el *homo ludens*, que puede hacer de la manipulación un juego o un pasatiempo.

Su relación con la naturaleza es así bidireccional. Su manipulación del mundo y de las cosas es una parte del diálogo, en la que el ser humano se manifiesta y se afirma, se revela a sí mismo

2 B. F. Skinner, *Beyond Freedom and Dignity*, 204.

y se rebela contra todo lo que lo domina. El hombre «es efectivamente controlado por su entorno, pero... este entorno es en gran parte de su propia fabricación»³.

2. LOS MÚLTIPLES CAMPOS DE LA MANIPULACIÓN

Pero el ser humano no sólo trata de dominar y manipular al mundo circundante no humano. Con mucha frecuencia siente la tentación de manipular también a sus congéneres. El hombre, sujeto de la manipulación, se convierte así en objeto de la misma.

En otros tiempos, la manipulación del hombre por el hombre era, si se quiere, rudimentaria y casera. En la actualidad, la ciencia y la técnica han creado innumerables posibilidades que no sólo facilitan esa intervención sobre el hombre, sino que la alientan y la convierten en una meta seductora. Tan es así que la manipulación del ser humano puede a veces dejar de ser un medio para convertirse en un fin en sí misma.

Por establecer un marco pedagógico y fácilmente comprensible, se podría decir que la manipulación del hombre puede afectar tanto a su *ser* cuanto a su *ser-así*, tanto a su naturaleza e identidad cuanto a sus actitudes y comportamiento.

La manipulación tiende a modelar el mismo «ser» del hombre. Y lo intenta con repetida frecuencia, ya sea por medio de la ingeniería genética, ya tratando de «normalizar» la «muerte asistida».

En otras ocasiones, la manipulación tiende a modelar el «ser así» del hombre. Ahí se podrían situar diversos intentos de domesticar el pensamiento humano, orientando sus decisiones y coloreando sus preferencias.

La Iglesia Católica ha tenido ya ocasión para pronunciar una palabra no sólo acerca de los diversos problemas que hoy se plantean en el ámbito de la investigación y de la manipulación sobre la vida humana, sino también con relación a la misma disciplina que los estudia. He aquí un ejemplo reciente:

«La bioética, situada en la encrucijada de grandes realidades humanas, como la persona, la familia, la justicia social y la defensa del ambiente, sabe que debe afrontar cuestiones

3 Id., o. c., 215.

que afectan a las mismas fronteras de la vida, para garantizar el respeto a la naturaleza según las exigencias éticas de una cultura humanista. Sirviéndose de las necesarias aportaciones de las disciplinas jurídicas, socioeconómicas y ambientales y, sobre todo, de la antropología, tiene el deber de indicar al mundo de la medicina, de la política, de la economía, y a la sociedad en su conjunto, *la orientación moral* que se ha de imprimir a la actividad humana y al proyecto del futuro⁴.

En la misma intervención, el Papa recordaba los temas de la ingeniería genética, el respeto del genoma humano, la procreación responsable, la definición de las tareas y fines de la organización sanitaria, así como los problemas relacionados con las intervenciones biomédicas relativas a la corporeidad, en el enfermo y el moribundo. Estos múltiples y crecientes ámbitos de actuación han planteado de forma cada vez más urgente la necesidad de una reflexión coherente y plural que sienta las bases para una ética de la «manipulación humana», entendiendo este término en su sentido general y todavía no peyorativo⁵.

3. EN TORNO A LA PREOCUPACIÓN ÉTICA

Pero los problemas relativos a la manipulación de la naturaleza o, en este caso, a la manipulación del ser humano, no son solamente llamativas noticias periodísticas. Y cuando lo son, tal interés se debe ciertamente a la admiración que suscitan los avances de la ciencia y de la técnica. Pero se debe sobre todo a una especie de «alarma social»: a una preocupación por las consecuencias que tales intervenciones pueden acarrear para la actuación del ser humano y aun para la misma comprensión del mismo. Así se ha manifestado recientemente Juan Pablo II:

«El progreso científico y tecnológico diariamente pone al hombre frente a descubrimientos sorprendentes que, mien-

4 Juan Pablo II, Discurso al Congreso de Bioética organizado por la Universidad Católica del Sagrado Corazón (17-2-1996): *L'Osservatore Romano*, ed. esp. 28/8 (23-2-1996) 6; *Ecclesia* 2.787 (4-5-1996) 36-37; todo el discurso es interesante para este tema.

5 Cf. B. Häring, *Ética de la manipulación*, Barcelona, 1978; J. Gafo, «Dilemas éticos de la experimentación humana», en: *Razón y Fe* 211 (1985) 607-620; P. Verspieren, «Experimentación humana», en: *Moralia* 11 (1989) 275-296.

tras suscitan su admiración, al mismo tiempo lo llevan a interrogarse, a veces con preocupación, sobre las incógnitas del futuro. Descubre cada vez más que la dimensión ética de la investigación relacionada con la vida representa *un patrimonio indispensable* para garantizar su misma supervivencia»⁶.

En el fondo, las graves cuestiones que con frecuencia suscita la manipulación humana son de tipo ético y antropológico⁷. Tales cuestiones podrían ser agrupadas de forma provisional bajo los siguientes epígrafes:

Dialéctica entre el poder y el deber: técnica y ética

Es evidente que la técnica puede hoy conseguir metas que parecían puramente imaginadas por los expertos de la ciencia ficción que describían tanto los viajes a la luna como aparatosas intervenciones médicas que devolvían la eterna juventud.

Sin embargo, nuestro tiempo ha adquirido, a veces por amarga experiencia, una cierta sabiduría para sospechar de los pretendidos avances científico-técnicos. Tales suspicacias han nacido, sobre todo, ante la contemplación de los desastres ecológicos y ante la percepción de que algunas intervenciones en el campo de la vida y la salud constituían serios ataques a la dignidad humana. La noticia de los experimentos llevados a cabo por el régimen nazi se ha visto continuada por informaciones terroríficas procedentes de otros sistemas democráticos. Empleo de gases para la guerra, experimentación con soldados sobre los efectos de la energía nuclear o secuestro de mendigos para probar determinados sueros son sólo algunas de las noticias más recientes.

Ante éstos y otros muchos casos se impone la pregunta: ¿Todo lo que *podemos* —técnicamente— llevar a cabo, *podemos* —éticamente— intentarlo? Algo nos dice que ha de haber unos límites que señalen la frontera entre el «poder» y el «deber» o «no deber».

6 Juan Pablo II, Discurso al Congreso de Bioética, organizado por la Universidad Católica del Sagrado Corazón (17-2-1996), *L'O. R.*, ed. esp. 28/8 (23-2-1996) 98.

7 Cf. D. Tettamanzi, *Bioetica. Difendere le frontiere della vita*, Casale Monferrato, Piemme, 1996 (3.ª ed.), 213-233: «Ingeniería genética e interrogativi etici».

*Dialéctica entre la autonomía,
la beneficencia y la justicia*

Con estas palabras nos referimos a la que se ha venido en llamar «la trinidad bioética». Se trata en realidad de los tres grandes principios que entran en juego al tratar de determinar la eticidad de un proceso de investigación sobre el ser humano o bien de un procedimiento médico-sanitario.

De acuerdo con el principio de autonomía habría que respetar siempre la decisión de la persona implicada en el experimento o en la terapia, siempre que haya sido debidamente informada y pueda otorgar su consentimiento con plena lucidez.

De acuerdo con el principio de beneficencia, hay que tener en cuenta las circunstancias en que la persona, o en su caso el paciente, no puede otorgar su consentimiento o bien se percibe que su negación a una intervención de emergencia podría dañar gravemente su vida o su integridad. En tales situaciones, otras personas habrán de tomar en su lugar la decisión que más convenga a la persona sometida al proceso técnico.

De acuerdo con el principio de justicia, hay que tener en cuenta que en algunos casos la intervención sobre la persona resulta necesaria e improrrogable en virtud del daño que se está ocasionando a terceras personas o para evitar un daño inminente a la sociedad.

La articulación de tales principios no siempre es fácil, como se puede ver en el tratamiento a enfermos mentales o bien a pacientes afectados por el SIDA.

Dialéctica entre la experimentación y la terapia

Los descubrimientos en el campo de la terapia se han debido casi siempre a un proceso de experimentación. Pero algo nos dice que es preciso establecer un límite entre una experimentación ordenada al bien de la persona y una experimentación que parece constituir un fin en sí misma o que se ordena a la consecución de otros fines ajenos al bien de la persona que es «objeto» del experimento. Como se sabe, ya la Declaración de Helsinki, reformada posteriormente en Tokyo, establecía unos criterios éticos en los que se trazaba una neta distinción entre la experimentación terapéutica y la no terapéutica.

En los últimos tiempos, el problema se ha visto agravado por la frecuencia y la facilidad de la experimentación sobre embriones y fetos humanos. Si las leyes —como la ley española 35/88, sobre reproducción humana asistida— parecen permitir solamente la experimentación terapéutica, es fácil percibir entre líneas la posibilidad de manipular los embriones y fetos con una finalidad no estrictamente terapéutica. Las inmensas perspectivas abiertas por las técnicas modernas de la reproducción humana asistida nacen, como todos los pasos históricos, bajo la inevitable ambigüedad de estar al servicio de la especie humana o, por el contrario, de atentar contra su identidad e integridad⁸. De hecho, «los experimentos con embriones y ciertos métodos de procreación artificial matan a seres humanos por nacer y no respetan la nueva vida»⁹.

En un panorama más habitual al mundo de la enfermería, se podría considerar el uso del placebo como un caso de experimentación. En la mayor parte de los casos su utilización parece legítima tanto por el bien que se persigue como por la ausencia de efectos secundarios, que se tratan de evitar.

Dialéctica entre la mutilación y la prótesis

Otra cuestión ética que suele plantearse con frecuencia es la que surge ante la posibilidad de privar al ser humano de un órgano o de una función orgánica que le son propios.

La mutilación de un órgano ha sido siempre condenada cuando se produce sin el consentimiento informado del paciente, cosa que ocurre, por ejemplo, en muchos casos antiguos de tortura o de aplicación de una pena. Pero ocurre también en la actualidad en los casos en que ha sido despenalizada la esterilización de personas deficientes. En esos casos, la mutilación constituye una violación del derecho de la persona a su propia integridad.

Incluso, cuando la mutilación se produce contando con el consentimiento de la persona, es preciso extremar las cautelas tanto en el momento de información a la misma como en la ejecución

8 J. Gafo, «Reproducción humana asistida», en M. Vidal (ed.), *Conceptos fundamentales de ética teológica*, Madrid, Trotta, 1992, 493-515.

9 «Declaración del III Congreso mundial de los movimientos pro vida» (4-10-1995), en *Ecclesia* 2.774 (3-2-1996) 169-170.

de la operación. En concreto, es preciso establecer un cuidadoso equilibrio entre los bienes que se persiguen y los males que se pueden ocasionar.

En el mismo contexto, pero en el margen contrario se sitúa la implantación de una prótesis. De nuevo es preciso tener en cuenta el bien general de la persona, su consentimiento informado y el equilibrio entre los bienes que se esperan para ella y los inconvenientes que se le pueden producir.

Tanto en el caso de la mutilación como en el de la prótesis, creemos que es preciso abandonar la dialéctica entre lo natural y lo artificial, tantas veces invocada para establecer un criterio ético. El uso de un medio artificial no es malo precisamente porque el medio sea «artificial», sino por no estar al servicio del bien integral de la persona, aunque éste no siempre sea fácil de determinar.

Dialéctica entre el órgano y el organismo

En conexión con el punto anterior, es preciso evocar aquí la subordinación de los órganos humanos al bien de toda la persona.

Como se sabe, ante la posibilidad de muchas intervenciones sobre el ser humano, es habitual apelar al principio de totalidad. Según él, se puede proceder a la ablación de un órgano cuando éste pone gravemente en peligro la salud de la persona. En esos casos hay que considerar que la operación está al servicio del bien del organismo entero.

Es verdad que tal principio ha sido a veces mal invocado y utilizado de forma abusiva. Esto ocurre, por ejemplo, cuando se compara a la sociedad entera con el organismo y a una persona concreta con un órgano del mismo. Tal identificación dio pie a notables abusos al haber sido formulada y defendida por el régimen nazi. Con razón fue denunciada por Pío XII.

El peligro de tales abusos no puede limitarse ingenuamente tan sólo al pasado. Noticias recientes nos recuerdan que también en los modernos regímenes democráticos, se ha manipulado peligrosamente a las personas en virtud de una pretendida razón de Estado.

No queremos terminar este apartado, en el que nos hemos referido a algunas preocupaciones éticas fundamentales que afectan al campo de la investigación científica y técnica, sin reproducir unas palabras del ya citado *Catecismo de la Iglesia Católica*.

«Tanto la investigación científica de base como la investigación aplicada constituyen una expresión significativa del dominio del hombre sobre la creación. La ciencia y la técnica son recursos preciosos cuando son puestos al servicio del hombre y promueven su desarrollo integral en beneficio de todos; sin embargo, por sí solas no pueden indicar el sentido de la existencia y del progreso humano. La ciencia y la técnica están ordenadas al hombre que les ha dado origen y crecimiento; tienen por tanto en la persona y en sus valores morales el sentido de su finalidad y la conciencia de sus límites» (CEC, 2293).

Como se ve ya desde el primer momento, el sentido de estas palabras es el de reconocer a la investigación científica un puesto importante en la moderna civilización. Es más, el *Catecismo*, la considera a la luz de la fe, como una expresión de la vocación del hombre a colaborar con Dios en la creación continuada del mundo. El texto añade, además, un criterio fundamental para evaluar el sentido ético de la investigación, como es el de su servicio a la persona y al desarrollo integral de la sociedad.

Es cierto que la ciencia y la técnica no son inmediata y evidentemente normativas desde el punto de vista ético. Por eso se recuerda en el *Catecismo* que en la persona y en sus valores morales pueden aquellas descubrir el sentido de su finalidad y la conciencia de sus límites. En términos positivos y negativos, se remite así a la investigación científica al respeto debido a la persona humana en su integridad.

4. EN TORNO A LA INGENIERÍA GENÉTICA

Como es fácil percibir en una simple conversación amistosa, «el término *manipulación genética* está lastrado al ser utilizada muchas veces la palabra “manipulación” en un sentido peyorativo»¹⁰. Se ha escrito y con razón, que no existe todavía un completo acuerdo, entre los estudiosos, sobre el área semántica de algunas expresiones como «manipulación genética», «ingeniería genética», «biotecnologías», etc.¹¹.

10 J. R. Lacadena, «Manipulación genética», en J. Gafo (ed.), *Fundamentación de la Bioética y manipulación genética*, Madrid, 1988, 137.

11 G. Tre Re, «Ingegneria genetica», en *Dizionario di Bioetica*, Acireale-Bologna, 1994, 489-492.

De todas formas, se suele establecer una distinción entre dos ramas de la ingeniería genética (IG), como serían la manipulación genética molecular y la celular.

La primera tiene lugar en un nivel subcelular, actuando directamente sobre la molécula ADN (DNA). Se la puede cortar por medio de algunas enzimas capaces de «reconocer» algunas precisas secuencias de nucleótidos y de aislarlas «cortándolas» del resto de la molécula ADN. Los nucleótidos extremos de los dos «trozos» así cortados tienden a unirse. La célula así modificada, sobre la base de los códigos contenidos en el nuevo gen, es capaz de producir la proteína codificada y, al reproducirse, puede también transmitir sus caracteres a las células hijas (clones). Pero será mejor leer a un conocido especialista del tema:

«Esencialmente, la *ingeniería genética molecular* consiste en *unir* un fragmento de ADN (un gen, por ejemplo) a otra molécula de ADN (puede ser el cromosoma de un *virus* o un *plasmidio*) que haciendo de *vector* permitirá introducir aquél en células bacterianas o eucarióticas donde de multiplicará (*clonado* del ADN) y, en su caso, se *expresará*, sintetizando tales células los polipéptidos codificados por dicho ADN. La unión de los fragmentos se hace produciendo en los trozos de ADN a unir extremos monocatenarios complementarios (*extremos cohesivos*) mediante enzimas específicas (nucleotidil terminal transferasas o endonucleasas de restricción) con lo que el “pegado” de los fragmentos de ADN resulta automático»¹².

Esta técnica, ya bastante rutinaria, incluida dentro de la *biotecnología*, se ha mostrado muy útil, por ejemplo, para fabricar insulina humana, utilizando cultivos bacterianos de *Escherichia coli*.

La *ingeniería genética celular* se realiza a niveles menos microscópicos. La técnica consta de dos pasos: retirada del núcleo de la célula y trasplante celular. Se obtienen así clones genéticamente idénticos al donador de la célula. Otra técnica de *ingeniería genética celular* consiste en la fusión de embriones en fases muy precoces de su crecimiento. El adulto resultará así portador de los «distintos» patrimonios genéticos¹³.

Evidentemente, la manipulación genética puede ser aplicada directamente al ser humano, dando origen a un amplio abanico

12 J. R. Lacadena, o. c., 145.

13 Para una información elemental, ver W. Bains, *Ingeniería genética para todos*, Madrid, 1994.

de posibilidades: Manipulación del ADN humano; manipulación de células humanas; manipulación de embriones; manipulación de individuos humanos; manipulación de poblaciones humanas. La descripción de cada una de estas posibilidades desborda los marcos aceptables de este estudio ¹⁴.

Cuestiones morales fundamentales

Como es fácil imaginar, las perspectivas abiertas por la ingeniería genética no han dejado de suscitar una gran multitud de interrogantes desde el punto de vista ético. Aquí nos limitamos a evocar algunas cuestiones solamente.

La investigación sobre el ser humano y sus límites. En primer lugar es preciso reconocer las inmensas posibilidades que la IG ha abierto para beneficio del ser humano. De hecho se suelen mencionar ya diversas terapias génicas recientes o que están teniendo lugar en el presente ¹⁵. Afirmado este valor positivo inicial, es preciso también cuestionar la aparente neutralidad ética de la ciencia y de la técnica. No todo lo que se puede hacer es lícito, como ya se ha dicho más arriba. En este campo concreto, parece necesario establecer-reconocer unos límites para la investigación sobre el ser humano y su patrimonio genético.

Investigación y manipulación vs. sacralidad de la vida. Es cierto que en un mundo secularizado es muy difícil establecer esos límites desde la afirmación de la sacralidad de la vida humana ¹⁶. Si no se admite la sacralidad de lo divino, difícil será afirmar la sacralidad de lo humano. Por otra parte, la pretendida sacralidad de la vida humana no es un criterio suficiente para vetar todo tipo de investigación y manipulación de la vida humana. La sacralidad se opone a la profanación, pero no a la manipulabilidad, sobre todo cuando ésta tiene un carácter terapéutico o, en general, beneficioso para el viviente humano.

¹⁴ Véase J. R. Lacadena, o. c., 150-171, con amplia bibliografía.

¹⁵ Cf. L. Archer, «Terapia génica humana», en J. Gafo (ed.), *Ética y biotecnología*, Madrid, Comillas, 1993, 123-142, donde evoca la primera de estas terapias (14-9-1990) para tratar de curar un caso de inmunodeficiencia combinada severa, causada por la falta de la enzima adenosin desaminasa (ADA).

¹⁶ Cf. H. Kuhse, *The Sanctity of Life. Doctrine in Medicine. A Critique*, Oxford, Clarendon Press, 1987; F. Giunchedi, «Il significato della vita e della morte oggi», en *RTMor* 27/108 (1995) 511-524.

Investigación y preocupación teleológica. Posiblemente, más que de un punto de partida haya que hablar de un punto de llegada. Es cierto que los creyentes apelan a la normatividad de la naturaleza, como revelada en la creación del ser humano por parte de Dios. Pero la creación es dinámica y se completa con la afirmación de la providencia de Dios.

También desde la fe, es posible y necesario mirar al futuro, es decir a la meta a la que el ser humano está llamado. Esta perspectiva teleológica se encuentra presente en la argumentación empleada por Juan Pablo II en su encíclica *Evangelium vitae*. A la hora de evaluar la investigación sobre el ser humano y la manipulación de que pudiera ser objeto es preciso preguntarse si éstas ayudan al ser humano a conseguir su plenitud y su destino humano y divino. Así lo ha repetido él mismo en otras ocasiones:

«En la cultura contemporánea, frente a la amplitud y la multiplicidad de los interrogantes que plantean las ciencias biomédicas, surge con insistencia creciente *la necesidad de guías seguros y de maestros dignos de confianza*. Por tanto, es urgente que la bioética reflexione en las raíces ontológicas y antropológicas de las normas que deben orientar opciones de una importancia tan decisiva»¹⁷.

Cuestiones morales específicas

Junto a estas cuestiones más generales, se podrían evocar aquí algunos problemas concretos que suscitan otras tantas cuestiones morales específicas. Baste enumerar algunos:

La IG al servicio de la persona. En primer lugar, es preciso preguntarse por las situaciones en las que la IG está al servicio de la vida humana. En esos casos, ha de ser considerada como un medio útil y hasta necesario para evitar ulteriores deformaciones o enfermedades. La IG estaría al servicio del ser humano y de su integridad. El proyecto «genoma humano» —consistente en secuenciar los tres mil millones de pares de bases que componen el genoma de la especie humana— puede ser el primer paso para la que ya se denomina como Medicina Predictiva y Medicina Genómica.

17 Juan Pablo II, Discurso al Congreso de Bioética, organizado por la Universidad Católica del Sagrado Corazón (17-2-1996): *L'O. R.*, ed. esp. 28/8 (23-2-1996) 98.

Hoy se habla ya con mucha frecuencia de la terapia génica prenatal y se estudian sus indicaciones, sus costes y sus beneficios. Al mismo tiempo, se piensa en desarrollos futuros, como el potenciamiento de funciones y la inducción de nuevas características o funciones mediante la transferencia génica («*enhancement therapy*») ¹⁸.

Las enormes posibilidades respecto a la diagnosis, la prognosis y la terapia clínica pueden venir contrapesadas por el hecho de que los nuevos conocimientos pueden angustiar a las personas afectadas, a menos que tengan acceso a las terapias adecuadas. Será necesario prever una educación nueva para afrontar las opciones génicas que se abren ante las personas ¹⁹.

Respeto a la identidad personal. Sin embargo, puede haber ocasiones en que las diversas posibilidades ofrecidas por la IG se conviertan en sospechosas, por poner en peligro la identidad personal del ser humano.

Cuando la investigación parece ser fin en sí misma. Por otro lado, pueden existir situaciones en las que la IG se convierta en una actividad estelar en el panorama de la investigación, de forma que puede surgir la tentación de convertirla en un fin en sí misma o bien en un medio para la obtención de metas ajenas al bienestar de las futuras personas implicadas en el experimento.

Evaluación de los riesgos implicados. De todas formas, y como ocurre en cualquier otro campo de la experimentación, es preciso establecer un cuidadoso balance que clarifique los bienes y los riesgos implicados en el procedimiento. Como se recordará, no se puede hacer el mal para que sobrevenga un bien.

Cuando aparece el fantasma de las aplicaciones bélicas. Una larga experiencia histórica nos recuerda que casi todos los inventos e innovaciones han tenido una inmediata aplicación en el campo bélico. Ni que decir tiene que la experimentación humana y, en concreto, la IG, no debería ser utilizada para tal finalidad.

Preparación y competencia profesional. Tanto la *Declaración de Helsinki* como los códigos profesionales insisten siempre en la

¹⁸ La bibliografía sobre estos temas crece de día en día. Remitimos aquí a dos estudios recientes: E. Brovedani, «Etica e ricerca genetica. Il progetto Genoma Umano», y L. de Carli, «Terapia genica: prospettive», ambos en A. Bompiani (ed.), *Bioetica in Medicina*, Roma, 1996, 73-88 y 89-113.

¹⁹ J. R. Lacadena, «El proyecto Genoma Humano y sus derivaciones», en: *Ética y biotecnología*, 95-121.

necesidad de exigir un algo grado de competencia técnica y de profesionalidad a las personas que de alguna manera van a verse implicadas en un proceso de investigación. La gravedad del asunto exige que estas medidas se extremen en el campo de la IG ²⁰.

Cuando se piensa en el principio del tobogán. Sin embargo, creemos que no es adecuado prohibir una determinada experimentación tan sólo por la eventualidad de que, una vez, divulgada, pudiera ser empleada con fines bélicos o malvados. Sin embargo, sí que es preciso tener en cuenta el efecto «tobogán» que inmediatamente adquiere cualquier medida pública. Un abuso ético que, en principio, parece insignificante, crece como una bola de nieve y en poco tiempo parece justificar otros abusos que previamente habrían parecido totalmente inadmisibles.

Sobre la «inviolabilidad» de la naturaleza. Todas estas caute- las tratan de salvaguardar la dignidad e integridad de la persona humana. Con todo, no pretenden apoyarse en una supuesta «inviolabilidad» de la naturaleza, como ya se ha sugerido más arriba. El ser humano es un absoluto-relativo —por decirlo en términos de X. Zubiri—. Pero su absolutez no implica una absoluta inmanipulabilidad. La naturaleza puede ser ayudada y corregida en beneficio mismo de la persona.

Esta serie de observaciones podría concluir con unas palabras de Juan Pablo II, en las que se establecen algunos criterios éticos sobre el tema que nos ocupa:

«La cualificación ética positiva de una investigación deberá resultar de las garantías ofrecidas en los experimentos, tanto en lo referente a los factores de riesgo como al necesario consenso de las personas implicadas. Además, ésta deberá extenderse también a la aplicación de los descubrimientos y los resultados.

Esta integración de la investigación científica con las instancias de la ética en el ámbito biomédico es una urgente necesidad de la época presente. Si pensamos que esta investigación hoy llega a las estructuras más elementales y profundas de la vida, como a los genes, y a los momentos más

20 De hecho, bajo los auspicios del Instituto Nacional de Salud (NIH) de los Estados Unidos, se han ido estableciendo diversas regulaciones sobre la investigación con organismos modificados genéticamente. También el Consejo de Europa y varios organismos comunitarios han articulado una serie de directivas sobre estas cuestiones: cf. R. Amils y E. Marín, «Problemas medioambientales relacionados con la biotecnología», en: *Ética y biotecnología*, 31-74.

delicados y decisivos de la existencia de un ser humano, como el momento de la concepción y de la muerte, así como a los mecanismos de la herencia y a las funciones del cerebro, nos damos cuenta de lo urgente que es ofrecer a los que trabajan en este ámbito la luz de la ética racional y de la revelación cristiana.

No podemos ocultar el peligro de que la ciencia caiga en la tentación del poder demiúrgico, del interés económico y de las ideologías utilitarias. En cada caso, sin embargo, se deberá ofrecer el apoyo de la ética respetando el estatuto autónomo epistemológico de toda ciencia»²¹.

Cuestiones de moralidad pública

En todo caso, la preocupación ética ante la manipulación a la que puede ser sometido el ser humano no es exclusiva de la conciencia del investigador. Éste tiene pleno derecho a reivindicar la libertad para su proyecto, aunque ha de admitir algunos límites. La cuestión ética de la libertad de investigación podría resumirse en cuatro principios fundamentales:

1. La libertad de investigación es un derecho humano básico que debe ser respetado también en el campo concreto de la biotecnología.

2. Cuando el investigador o el promotor de la investigación consideren que ésta puede lesionar los derechos de otras personas, y por tanto resultar maleficiente o injusta para los demás, deben renunciar por imperativo moral a ello.

3. Cuando hay evidencia de que una investigación puede atentar contra los derechos humanos de los demás o contra el bien común, el Estado tiene la obligación de prohibirla.

4. Dado que tanto la investigación como las consecuencias de la biotecnología son internacionales, mundiales, el control jurídico de la investigación debería hacerse a este nivel²².

Así pues, la importancia de la investigación biotecnológica determina el establecimiento de unas cautelas para los mismos investigadores, cosa que por otra parte ellos mismos consideran

21 Juan Pablo II, «Discurso a la Pontificia Academia para la Vida» (20-11-1995), en: *Ecclesia* 2.774 (3-2-1996) 166.

22 Tomamos la formulación de estos principios de D. Gracia, «Libertad de investigación y biotecnología», en: *Ética y biotecnología*, 18-19.

necesaria y tratan de actualizar. La manipulación del ser humano es un asunto que trasciende la ética individual para convertirse en una cuestión de moralidad pública.

En ese contexto, se pueden articular algunas reflexiones sobre la responsabilidad socio-política:

Necesidad de tuteladas legales. Es preciso establecer una red normativa legal que impida los abusos a que podría dar lugar la ingeniería genética. Este derecho-deber del Estado no nace, sin embargo, de una imposición heterónoma, procedente de una determinada confesión cristiana. Es interés del Estado tutelar el derecho a la vida. De ese modo protege a sus miembros y ejerce una función educativa, orientando a las personas a percibir y asumir sus propias responsabilidades ²³.

Pero, además, es necesario regular los problemas surgidos a propósito de las «biopatentes» ²⁴. Será necesario tratar de superar el peligro de un nuevo colonialismo interracional, en el que los países más desarrollados exploten las sofisticadas técnicas moleculares a las que tienen acceso, de modo que los países más pobres se vean privados de tales avances de la tecnología de vanguardia. A este problema aludía ya Juan Pablo II hace unos años:

«...La ciencia fundamental es un bien universal que todo pueblo debe tener posibilidad de cultivar con libertad respecto de toda forma de servidumbre internacional o de colonialismo intelectual» ²⁵.

Límites de las reglamentaciones. Pero no basta establecer una tupida red de disposiciones legales si no existe por parte de los científicos y de los técnicos una voluntad de marcarse unos límites en el proceso de la investigación. Es significativo que el 26 de julio de 1974, un grupo de científicos en la nueva tecnología molecular, encabezados por el premio Nobel Paul Berg, publicó un manifiesto en el que proponían, entre otras, la siguiente recomen-

23 H. Schambeck, «Die Verantwörung des Gesetzgebers und der Schutz des ungeborenen Lebens», en: *Kirche, Staat und Demokratie*, Berlin, 1992, 194-195; Id., «El legislador tiene el deber de tutelar la vida», en *L'O. R.*, 28/12 (22-3-1996) 157-158.

24 J. L. García López, «Problemas éticos de las biopatentes», en *Ética y biotecnología*, 75-93.

25 Juan Pablo II, Alocución a la Academia Pontificia de Ciencias (10-11-1979). Ver A. Alonso Bedate, «Biotecnología: países en desarrollo y Tercer Mundo», en: *Ética y biotecnología*, 143-166.

dación: «Hasta que el riesgo potencial de las *moléculas de ADN recombinante* haya sido mejor evaluado; o hasta que se desarrollen los métodos adecuados que impidan su diseminación, los científicos de todo el mundo deben unirse a este Comité aplazando voluntariamente los siguientes tipos de experimentos...».

Por desgracia, tal moratoria no fue respetada por todos los científicos.

La cuestión de la ética civil. Por otra parte, la responsabilidad moral ante estos avances tecnológicos no es privativa de los cristianos. Es preciso articular una reflexión moral, de tipo racional, que establezca unos valores mínimos aceptables por la sociedad civil, de forma que la vida humana sea respetada por todos.

Una nueva conciencia deontológica. Como ya puede imaginarse, la información obtenida por medio del análisis genómico de una persona plantea inmediatamente algunas cuestiones sobre la utilización de esa información. Por un lado habrá que tratar de defender la intimidad genética de la persona y tutelar el derecho de la persona a una justa defensa en algunos casos de investigación de la paternidad o de la autoría de un delito mediante pruebas genéticas. Por otro lado se puede pensar en la incidencia de los descubrimientos en genética humana sobre algunas actividades o relaciones sociales, como las laborales y las administrativas.

Y, por fin, es fácil prever algunas consecuencias vinculadas con la eugenesia y la reproducción humana. Todas estas nuevas posibilidades están ya sugiriendo la necesidad de una nueva conciencia profesional, por una parte, y una mayor responsabilidad ante la transmisión de la vida humana ²⁶.

CONCLUSIÓN

Aun a sabiendas de la amplitud del tema, es preciso poner fin a estas reflexiones. Y lo hacemos evocando de nuevo las palabras del *Catecismo de la Iglesia Católica* referidas a la eticidad de la investigación:

26 C. M. Romeo Casabona, «El Proyecto Genoma Humano: Implicaciones jurídicas», en: *Ética y biotecnología*, 167-201; J. Gafo, «Problemas éticos del Proyecto Genoma Humano», en: *o. c.*, 203-226.

«Es ilusorio reivindicar la neutralidad moral de la investigación científica y de sus aplicaciones. Por otra parte, los criterios de orientación no pueden ser deducidos ni de la simple eficacia técnica, ni de la utilidad que puede resultar de ella para unos en detrimento de otros, y, menos aún, de las ideologías dominantes. La ciencia y la técnica requieren por su significación intrínseca el respeto incondicionado de los criterios fundamentales de la moralidad; deben estar al servicio de la persona humana, de sus derechos inalienables, de su bien verdadero e integral, conforme al designio y la voluntad de Dios» (CEC, 2294).

Tras la lectura de este texto se pueden subrayar algunos puntos fundamentales:

a) La investigación científica no es neutra desde el punto de vista ético y, por tanto, no puede ser normativa por sí misma.

b) Los criterios que éticamente podrían justificar su validez no pueden ser ni la eficacia técnica, ni la utilidad para unas personas a costa de las otras, ni los presupuestos de una determinada ideología.

c) Criterio válido sería tan sólo el de estar al servicio de la persona humana y de su bien verdadero e integral.

d) A este criterio ético universal, aceptable en principio por creyentes y no creyentes, los cristianos añaden la visión trascendente de una humanidad diseñada por el Dios Creador.

Pero el *Catecismo* no se limita a ofrecer unas cautelas sobre la moralidad de la investigación científica y técnica, sino que considera aún más de cerca la que se dirige directamente a la experimentación sobre el ser humano. El texto ofrece unas oportunas clarificaciones sobre el consentimiento informado de la persona que es objeto de la experimentación:

«Las investigaciones o experimentos en el ser humano no pueden legitimar actos que en sí mismos son contrarios a la dignidad de las personas y a la ley moral. El eventual consentimiento de los sujetos no justifica tales actos. La experimentación en el ser humano no es moralmente legítima si hace correr riesgos desproporcionados o evitables a la vida o a la integridad física o psíquica del sujeto. La experimentación en seres humanos no es conforme a la dignidad de la persona si, por añadidura, se hace sin el consentimiento consciente del sujeto o de quienes tienen derecho sobre él» (CEC, 2295).

En consecuencia, la libertad de investigación ha de ser considerada desde un doble punto de vista, es decir, tanto como un don

concedido a la humanidad cuanto en términos de una tarea que requiere un cuidadoso estudio de los motivos que la impulsan y de los criterios éticos que han de justificarla.

La libertad no es una mera ausencia de coacción. No es nada la «libertad-de» ataduras, si no va acompañada por la «libertad-para» la realización del ser humano, en cuanto persona y en cuanto individuo abierto a la comunidad. La libertad es siempre un proceso de liberación, siempre en equilibrio dialéctico entre el personalismo y la socialización ²⁷.

JOSÉ-ROMÁN FLECHA ANDRÉS

SUMMARY

Modern technology has manipulated human beings and their personal and social behaviour into forms unimaginable until very recently. Such practices have given rise to many ethical questions. The author of this study begins by asking himself about the consequences of a cultural shift which has converted human beings from the manipulators into the manipulated. He goes on to analyse the many areas of manipulation in order to analyse five dialectical suppositions which sum up the ethical concern raised by modern techniques. Concentrating especially on modern genetic engineering (IG, in Spanish text), the author points out some fundamental moral questions and analyses other which are more specific and finishes by stating some problems of public morality.

²⁷ Para ampliar el contenido esquemático de este tema se aconseja la lectura del número monográfico dedicado a la ingeniería genética al servicio de la persona, por la revista *Labor Hospitalaria* 214 (1989).