

Bioética y nuevas fronteras de la genética, Manuel H. Ruiz de Chávez y Raúl Jiménez Piña (Coords.)

Gustavo Ortiz Millán*

La historia de la genética es relativamente reciente, pero es una historia de cambios acelerados que han obligado a que a cada paso nos cuestionemos sobre las opciones éticas que se nos presentan. Aunque se hicieron avances en genética desde que Mendel inauguró la disciplina, podemos situar el inicio de la genética contemporánea —la genética molecular— con el descubrimiento de la estructura del ADN por Watson y Crick en 1953. En los siguientes años, la genética verá el desarrollo de técnicas para secuenciar el código genético humano. En la década de 1960 el eje central de la investigación en genética fue la regulación de la expresión de los genes, que ya en los años 70 se pudo controlar y manipular. Pasamos entonces a la era de la genómica, que sin duda tiene su momento estelar en 2003 cuando Craig Venter y Francis Collins anunciaron que habían completado la secuencia del genoma humano. La genética ha seguido avanzando desde entonces en la dirección de la edición genética, es decir, en la capacidad de modificar el código genético para que un organismo presente rasgos genéticos específicos. Todo esto, particularmente la edición genética, nos ha dado un poder inmenso para modificar el mundo natural —finalmente, todos los seres

vivos compartimos la misma estructura genética básica, el ADN, y todos nuestros genes son susceptibles de ser modificados—. Así, por un lado, nos ha dado el poder de modificar plantas y animales y de crear organismos genéticamente modificados o transgénicos; por otro lado, el poder de prevenir y tratar enfermedades, de influir sobre la reproducción, así como de modificar y mejorar rasgos genéticos de un ser humano. Aquí dejaré de lado el asunto de la modificación genética de plantas y animales y me centraré en las aplicaciones de la genética para la salud humana.

Todos estos desarrollos tecnológicos han generado muchas preguntas acerca de si lo que se está haciendo es moralmente correcto y hasta dónde deberíamos llegar. ¿Hay límites morales para la manipulación genética? ¿Podemos hacer investigación en cualquier área de la genética sin tomar en cuenta la dimensión moral de sus consecuencias? ¿Cuáles son las implicaciones éticas del nuevo reduccionismo genético, que tiende a reducir muchos problemas de salud a un asunto de genética? ¿Cuáles son los usos correctos de la información genética de una persona? ¿Qué límites éticos y jurídicos debe haber en el manejo de la información genética en esta

* Doctor en filosofía por Columbia University. Investigador en el Instituto de Investigaciones Filosóficas de la UNAM. Autor de dos libros sobre aspectos éticos en torno al aborto, compilador de varios libros, el más reciente de los cuales es *Mind, Language and Morality* (Routledge, 2018). Correo de contacto: gmom@filosoficas.unam.mx. Recibido: 10.09.2018; aceptado: 04.10.2018.

época de datos masivos o *big data*? No solo los genetistas, sino también mucha gente de a pie se están haciendo estas y otras muchas preguntas. El problema es que ni la genética, ni ninguna otra ciencia natural tienen modo de responderlas por ellas mismas. Las ciencias naturales —de la que la genética y la biología molecular forman parte—, son ciencias descriptivas, explicativas, predictivas, pero no normativas; es decir, no está entre sus atributos decirnos qué debemos hacer —en el sentido moral de *debe*—. Por eso es que en estas últimas décadas de desarrollo vertiginoso, la genética ha tenido que acercarse a la ética para buscar lineamientos morales —habría que agregar que se ha acercado también a la filosofía de la ciencia, que ha analizado y criticado algunos conceptos y explicaciones centrales en las teorías genéticas, como *raza*, *determinismo genético*, etc., que a fin de cuentas también tienen implicaciones morales—. Así, la ética de la genética se ha convertido en uno de los campos de investigación y discusión más activos dentro del área de la ética aplicada.

Sin embargo, hay que advertir que si la gente espera de la ética respuestas unívocas o lineamientos morales en los que todos estemos de acuerdo, entonces muchos terminarán decepcionados. A pesar de lo que a veces podemos inferir, cuando escuchamos a gente que se dedica a estos temas, ni la bioética es una ciencia, ni existe tal cosa como *las leyes de la bioética*, ni hay una sola gran teoría que nos dé respuestas a todos nuestros cuestionamientos morales y puede ser que nunca lleguemos a consensos —y tal vez ni siquiera sean deseables—. Lo que hay es una multiplicidad de teorías éticas, que parten de supuestos diferentes, y que llegan a conclusiones diferentes, muchas veces opuestas. La ética de la genética no tendría por qué ser la excepción. Incluso, dejando de lado los desacuerdos que hay entre bioeticistas laicos y religiosos —y sí, la bioética puede partir de principios religiosos y no veo bases para que la gente afirme vehe-

mentemente que “la bioética es y *debe* ser laica”, aunque entiendo sus motivaciones—, las teorías bioéticas laicas tampoco se ponen de acuerdo sobre cuestiones centrales: unos piensan que el concepto de dignidad es central, otros piensan que deberíamos deshacernos de él; unos piensan que la clonación reproductiva es moralmente inobjetable, a otros les parece absolutamente inmoral, y así con otros temas. Lo importante es que las respuestas que nos den esas teorías estén bien argumentadas y estén científicamente informadas.

Muchas de las preguntas éticas que han surgido con el desarrollo de la genética están presentes en el libro *Bioética y nuevas fronteras de la genética* (2018), compilado por Manuel H. Ruiz de Chávez y Raúl Jiménez Piña. Los autores provienen de distintos ámbitos académicos, como derecho, medicina y filosofía, pero todos comparten la preocupación porque la bioética —¿o debería mejor decir las distintas teorías bioéticas?— les den respuestas que sirvan para dar lineamientos éticos y jurídicos claros, sobre todo en México, donde hay inmensas lagunas legales que, entre otras cosas, han convertido a nuestro país en centro de atracción para el turismo médico. No pretendo aquí hacer un resumen de cada uno de los capítulos del libro; más bien quisiera presentar algunas áreas de especial relevancia dentro de la ética de la genética, o sea, quisiera tratar de dibujar un pequeño mapa e insertar ahí las discusiones en las que participan los autores de estos textos. Al echar un vistazo a las discusiones sobre ética de la genética —particularmente las que aparecen en el libro—, uno puede distinguir varias áreas de discusión: 1) la genética y la filosofía de la ciencia: sobre todo el determinismo y el reduccionismo genéticos y sus implicaciones éticas, pero también la crítica del concepto de raza; 2) ética de la investigación en genética; 3) manejo de información y *big data*; 4) genética y reproducción —esto incluye técnicas de reproducción asistida, diagnóstico

prenatal, clonación reproductiva, terapias génicas en línea germinal, etc.—; 5) terapias, diagnóstico genético y prevención de enfermedades; y 6) mejoramiento genético. Hay otros temas que no aparecen, o no son específicamente desarrollados en el libro, pero que se debaten actualmente en la ética de la genética, como son la creación de nuevas formas de vida y sus patentes, así como las cuestiones de genética, derechos humanos y justicia distributiva. Pero el libro, que es breve, no pretende abarcar todas las áreas de discusión en ética de la genética.

Las discusiones sobre determinismo y reduccionismo genético son particularmente relevantes dentro del área. El determinismo genético es la teoría según la cual es posible dar respuestas últimas al comportamiento de los seres vivos a partir de su estructura genética. Esta postura va de la mano con el reduccionismo genético, que, según Víctor Penchaszadeh,

se trata de una ideología reaccionaria y pseudocientífica que sostiene que la explicación de los fenómenos humanos puede reducirse a los efectos de los genes, tanto a nivel evolutivo como en la vida actual, relegando el efecto del contexto ambiental y social a un papel secundario. (2018, p. 31)

Así por ejemplo, según esta postura, es posible dar respuestas últimas sobre nuestras enfermedades, exclusivamente a partir de sus causas genéticas, haciendo abstracción de factores ambientales y sociales, como pueden ser, por ejemplo, la contaminación o la pobreza. El determinismo y el reduccionismo genéticos parecen desresponsabilizar no solo a los agentes que padecen ciertas enfermedades, sino también a las empresas que comercializan productos que favorecen la aparición de esas enfermedades y al gobierno, que permite su comercialización y no advierte a la población sobre los riesgos involucrados.

Al respecto, un caso interesante es el de la epidemia de diabetes y de obesidad, que van frecuentemente asociadas, y que analiza Eduardo García García. El autor nos advierte que se trata de fenómenos complejos que no admiten una respuesta reduccionista exclusivamente en términos de factores genéticos, aunque la genética puede aportar mucho a su estudio. Es cierto que existen determinantes genéticos de la obesidad y la diabetes, pero para que estos genes se expresen se requieren factores ambientales, que implican cierto estilo de vida, alimentación, edad, etc. Parte de la misión de la bioética, según el autor, es recordarle a la medicina que no todo se puede reducir a la genética. Si la respuesta reduccionista fuera cierta, tal vez las estrategias de prevención y de tratamiento basadas exclusivamente en medicamentos serían la solución, pero no lo son, para desilusión de las grandes farmacéuticas. No obstante, me pregunto si efectivamente muchos investigadores y médicos sostienen una explicación reduccionista de la obesidad y la diabetes, sin tomar en cuenta otro tipo de factores. Si efectivamente eso sucede, entonces hay material para el análisis bioético, pero, simplemente a juzgar por las campañas para prevención y tratamiento de la obesidad y la diabetes que vemos en México, me parece que eso no sucede. Entonces, no termino de entender cuál es el papel de la bioética en todo este asunto.

El tema del determinismo y del reduccionismo genéticos está directamente relacionado con el tema de la ética de la investigación en genética. Me parece que debe ser parte de la ética de un investigador no pretender que haya respuestas reduccionistas para fenómenos complejos, como son muchas enfermedades —incluso aquellas que claramente tienen una causa genética—.

Aunque hay muchos aspectos éticos ligados a la investigación, me parece que el más relevante es que las tecnologías que son producto de

la investigación en genética tienen que estar lo suficientemente probadas y ser de eficacia segura, como afirma Lizbeth Sagols, porque si llegan a fallar producirán alteraciones serias en la vida de los individuos. La pregunta relevante, entonces, no solo para la genética sino también para la ética es ¿cuándo podemos estar suficientemente ciertos de que conocemos todas las posibles consecuencias de una cierta tecnología en genética? Tal vez esto solo sea posible para la investigación sobre el tratamiento de enfermedades monogénicas, y no las poligénicas, que involucran la alteración en la secuencia de ADN de varios genes. Estas enfermedades son multifactoriales, es decir, tienen diversas causas, y por ello son mucho más difíciles de analizar, prevenir y tratar.

Los temas de investigación muchas veces implican los temas de prevención y tratamiento. Esto queda claro en el texto de Sagols, por ejemplo, cuando afirma que las tecnologías genéticas se abocan mayormente a enfermedades raras que atacan a un limitado número de individuos, y no a las que afectan más comúnmente a la población. El asunto ético aquí es qué tantos recursos debería asignar el sistema de salud de un país a la investigación y atención de esas enfermedades raras y no a las comunes. Esto está directamente vinculado con la cuestión de que la investigación en genética puede conllevar situaciones de injusticia social. El caso más preocupante puede ser que, a través de la genética, estemos acentuando diferencias sociales a un nivel más profundo: si es posible prevenir enfermedades y mejorar genéticamente a los individuos, por ejemplo, para hacerlos menos susceptibles a ciertas enfermedades, pero también para hacerlos física o cognitivamente más capaces, etc., pero al mismo tiempo estas tecnologías solo están a disposición de la gente que puede pagarlas, entonces la diferencia entre ricos y pobres no será simplemente económica, sino también genética.

Hay otros aspectos en la ética de la genética que son relevantes, pero hay uno que sobresale a lo largo del libro, el tema del manejo de la información genética, en particular, a partir de los llamados datos masivos o *big data*. Hoy en día, los sistemas de salud son capaces de almacenar grandes cantidades de información en salud pública y seguros de salud, sobre historias clínicas de individuos, estilos de vida y otros muchos. Nos acercamos a un futuro donde el *big data* incluirá la información genética de los individuos y su propensión a desarrollar ciertos padecimientos. Toda esta es información muy delicada y nos da motivos para la preocupación, sobre todo si pensamos que muchos de los principales operadores de datos masivos son corporaciones privadas con fines de lucro. Si añadimos que hoy en día los datos personales valen oro, entonces tenemos motivos de más para preocuparnos. Las compañías aseguradoras podrían beneficiarse si contaran con estos datos, porque así podrían decidir a quiénes aseguran y a quiénes no. Pero esto daría lugar a la discriminación genética, que debemos evitar. Asimismo, no se debe perder de vista el papel de la autonomía personal a la hora de decidir el uso de los datos genéticos personales. Debe haber un verdadero consentimiento informado y cada persona debe decidir autónomamente qué se puede hacer con su información genética, de modo que se eviten casos como, por ejemplo, el de Henrietta Lacks.

Muchos de estos temas están ya regulados en distintos instrumentos jurídicos internacionales, como el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Biomedicina, mejor conocido como la Convención de Oviedo, pero también la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO. En su texto, Garbiñe Saruwatari analiza los límites jurídicos de la investigación, manejo de datos, pruebas genéticas y otros temas,

a la luz de la Convención de Oviedo. Sin embargo, por un lado, aunque México firmó la Convención, falta que el Senado la ratifique para que se convierta en derecho vigente en nuestro país. Eso evitaría que existieran las grandes lagunas que hay en temas de investigación en genética, pero también en temas de reproducción asistida. Por otro lado, faltaría que legisladores y jueces —e incluso médicos y genetistas— se familiarizaran con estos temas jurídicos —pero también éticos—, porque a ellos les corresponderá crear el marco jurídico adecuado para nuestro país, uno que tome en consideración la ética y los derechos humanos.

La falta de regulación hizo posible que en 2016 se diera en México el primer caso de reproducción asistida usando una técnica de reemplazo mitocondrial. Esta técnica permite a mujeres con enfermedades del ADN mitocondrial tener hijos genéticamente relacionados con ellas, y que estén libres de estas enfermedades. Estos niños tendrán información genética de tres personas diferentes, de modo que se puede decir que tendrán tres padres. John Zhang, el médico que llevó a cabo el procedimiento, dijo que la técnica fue llevada a cabo en México porque aquí “no hay regulaciones”. Sin embargo, esta falta de regulación puede abrir la puerta para que sectores conservadores de la sociedad busquen que se prohíban estas (y otras) técnicas de reproducción asistida, bajo el argumento de que esto va contra la ley de dios o es *contra natura*. De hecho, como nos recuerda Manuel H. Ruiz de Chávez, la Asociación Mexicana de Medici-

na Reproductiva y la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida han emitido recomendaciones y regulaciones relacionadas con buenas prácticas clínicas en estas técnicas en México. Obviamente es mucho lo que la Comisión Nacional de Bioética (Conbioética) tiene que hacer y —según se infiere del texto— está de hecho haciendo en materia de acompañar esas recomendaciones con programas de capacitación en bioética dirigidos a todo el equipo de salud.

Bioética y nuevas fronteras de la genética es un libro breve, pero ofrece un buen panorama de algunos de los temas de mayor discusión dentro de la ética de la genética. De hecho, algunos temas se presentan de manera muy panorámica y en ocasiones uno quisiera un poco más de discusión sobre cuestiones que se abordan muy rápidamente, como el mejoramiento genético, temas de justicia social vinculadas a estas técnicas, las cuestiones éticas vinculadas a las técnicas de edición genética, entre muchas otras. Pero el libro no pretende dar una visión completa de las discusiones en ética de la genética —el libro recoge los textos que se presentaron en un simposio con el mismo título que el libro en 2017—, pero da una buena idea de distintas discusiones. En habla castellana faltan textos que discutan seriamente temas de bioética, ciertamente faltan textos de ética de la genética —por ejemplo, una buena introducción al tema—, así es que es de celebrarse la aparición de libros como este, que sin duda alguna, viene a cubrir un hueco que es muy necesario llenar.