

TEMAS DE REVISIÓN

La Ética – Bioética frente al Genoma Humano

LLAQUE DÁVILA, Walter

Lo que ayer a fines de 1989 se consideró una utopía el PROYECTO DEL GENOMA HUMANO, es ahora una realidad deseada y aceptado en el mundo científico. En 1987 se iniciaron la construcción de mapas genéticos de ligamiento, utilizando polimorfismos de tipo RFLP con baja resolución, sin embargo en base a estos inicios en 1992, se describe el primer mapa genético de ligamiento del GENTHON, lo que supuso una verdadera revolución en las enfermedades de base genética.

En 1996 se publicó la tercera versión del Genthon y ya contenía 5000 marcadores superando los objetivos del primer lustro del PGH, este desarrollo es evidente que se sustenta en los trabajos de Gregorio Mendel, quién descubrió las leyes de la herencia (1-2).

De este modo los avances científicos en el campo de la genómica, aperturan puertas a los fantasmas de la humanidad unos en proyecciones positivas de un futuro promisor y otras de visión espectante para el futuro de la humanidad. Si a ello se afirma que la genómica revelará el misterio del mismo ser, abre temores y riesgos que deberán ser estudiadas y analizadas a la luz de la ética.

En septiembre de 1995, Nature publicó el DIRECTORIO DEL GENOMA HUMANO conteniendo un mapa de CONTIGS de YACS que cubría el 75% del genoma humano. Luego Hudson y colaboradores publican un mapa físico

preliminar del 94% del genoma conteniendo 15 000 marcadores.

El PGH, era su objetivo balizar el GENOMA HUMANO con unas 30 000 STSS, repartidas en forma mas o menos uniformes, objetivo que ha sido logrado, facilitando así una correlación con el mapa genético.

Alcanzados que fueron los mapas físicos y genéticos determinaron la fase clave del PGH, dándose paso así a la obtención masiva de secuencias de forma sistémica y organizada facilitando a la comunidad investigadora. Aceptemos con propiedad los alcances de la Genómica orientada o llamada también la ciencia que estudia la masa genética (epistemológicamente genoma significa: una nómica, nomología o teoría normativa del gen).

No podemos negar que el ritmo acumulado del ADN, es tal, que el conocimiento del genoma humano es cada vez más completo.

Como vemos el desarrollo de la ciencia y tecnología es permanente que nos apabulla en nuevos conocimientos, sin embargo, los resultados productos de estos avances nos ubican en una concepción de la ciencia, pero este avance sin duda, va generando nuevos desafíos éticos, que necesariamente lo tenemos que abordar, máximo que todo ello se relaciona con el ser humano, y en nuestro caso el ser formadores de profesionales en el campo de salud compromete aún más nuestro análisis.

El proyecto PHG en la actualidad es un megaproyecto que por ser magnitud a dado origen a un subproyecto llamado ELSI, constituye el proyecto bioético que contempla las dimensiones de la ética – Bioética y moral; este proyecto desde su creación es inminentemente bioético, de allí su importancia para aclarar dudas y observaciones que se pueden presentar.

Desde Sócrates 450 a.c. quién estableciera la ética, la existencia de los problemas morales se hacen más evidentes en todos los tiempos y hoy con la clasificación del Genoma Humano van generando conflictos entre el deber y el querer; en este sentido ELSI al detenerse en la evolución del PGH, identifica dos puntos: la genitización y el maniqueísmo genético, toda vez que la genética se presta a la suerte de mística de la ciencia, del conocimiento, dividiéndose las corrientes entre quienes apoyan la genómica y los que se oponen.

En este dilema entra a tallar la ÉTICA que busca armonizar la comprensión del hombre, enmarcado en la jerarquía de los valores, dando así el verdadero sentido de esta ciencia, que pese a tener una aceptación universal conjuntamente con la moral, llamadas también ciencias de los valores, su filosofía y concepción objetivas hacen de ellas verdaderos elementos para definir y establecer el comportamiento del hombre como ser singular y en la sociedad.

Tanto la BIOLOGIA como la MEDICINA han evolucionado tanto, que sus objetos y objetivos de estudio de ser ciencias descriptivas y curativas, se han convertido en poderosas ciencias que evolucionan el ambiente vital y los cambios de la vida humana, generando por tanto cambios substanciales y que frente a este desarrollo lo que ayer se identificaban los llamados problemas éticos tradicionales, hoy tiene nuevas dimensiones que en cierto modo superan la capacidad de la ética para responderlos.

Ya por el año 1949, Aldo Leopoldo, ingeniero agrónomo propuso extender la visión de la ética en las relaciones del hombre con su medio ambiente, al observar la depredación inmisericorde del mismo; desequilibrio que no dejaba de preocupar, frente a este choque emerge la Bioética con la propuesta de Van Raensselaer Potter de la Universidad de Wisconsin (1971) quién establece como objetivo “CONTRIBUIR AL FUTURO DE LA ESPECIE HUMANA PROMOVRIENDO LA PROMOCIÓN DE UNA NUEVA DISCIPLINA DE LA BIOÉTICA”, su concepción básica y esencial es la de aperturar en puente entre las

CIENCIAS y las HUMANIDADES, creándose así una verdadera interacción entre los HUMANISTAS y los CIENTÍFICOS.

Al respecto Abel, F. (1983) puntualiza, que la BIOÉTICA, se presenta en el mundo científico como el nexo en el estudio interdisciplinario de los problemas que comprometen el progreso biomédico, así como, en las relaciones médico – pacientes; con aplicación y repercusión, institucional, interinstitucional, social con característica fundamental en los valores.

Como quiera que el desarrollo de la Bioética va alcanzando cada vez más desarrollo, Belmont, Beauchamp, Childress proponen un módulo de principios fundamentando la Bioética en el respeto a la persona (autonomía), hacer el bien y no causar daño (beneficencia y no malaficencia) dando a cada uno lo que realmente le corresponde (justicia) estos tres principios, sin duda clarifican a la ETICA-BIOÉTICA.

El acto médico por naturaleza antropológica y su proyección a la persona humana clasifica la santidad de la vida, su calidad y privacidad que sustentan el secreto profesional por ser nuestro accionar médico circunscrito a la persona humana.

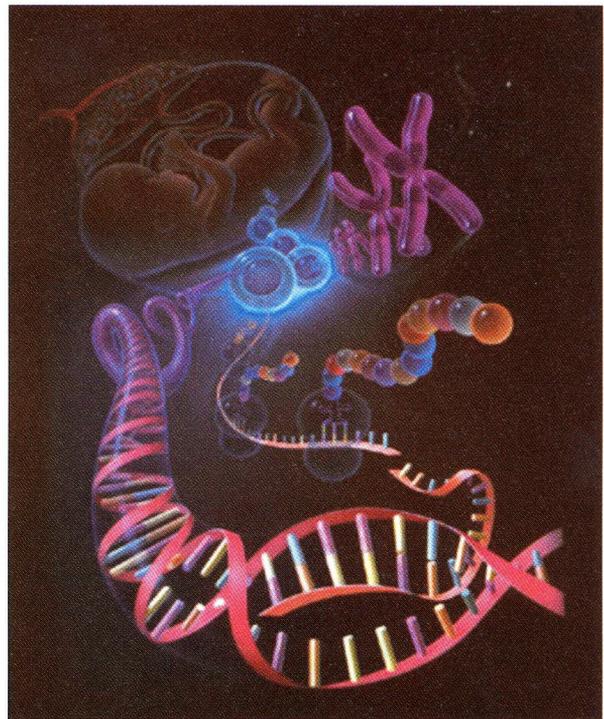
Al desarrollarse el proyecto del Genoma Humano vemos que las investigaciones se van orientando cada vez más al gran misterio de la persona humana desde el proceso de la concepción y sus diferentes etapas evolutivas de su ciclo vital; de este modo temas como el aborto van adquiriendo una vigencia y mayor dedicación para insertarlo desde el proceso embrionario y fetal, ver la influencia de la manipulación genética y otras consecuencias; considerando en esta misma perspectiva, la terapia genética, el proyecto



genoma y la concepción misma, que se hacen más evidentes en las tomas de decisiones en el momento de decidir los trasplantes de órganos, la calidad de vida y la investigación de en seres humanos, momentos estos que se ponen cada vez más en observación cuando se tiene que decidir sobre el ingreso a cuidados intensivos, la atención a enfermos terminales, el aplicar o mantener medidas de soporte vital, la eutanasia o el suicidio asistido; todos estos cambios generan verdaderas revoluciones éticas-bioéticas, diríamos que le avance tecnológico nos pone en mayores aprietos que lo tenemos que afrontar desde que se pone en práctica la fertilización asistida, la identidad personal, la integridad personal, la familia, la dignidad de morir, tantos y tantos momentos que invitan a tomar estos hechos con especial atención y dedicación para no caer en los antivaleores que atentan contra el valor primario de la Ética-Bioética, ya que omitir sus alcances, de hecho, comprometen la autonomía, la responsabilidad y respeto a la vida, hechos que no deben ocurrir.

El desarrollo de la tecnología nos pone en evidencias de generar meras formas de vida; que puede llevarnos a tomar comportamientos y actitudes de soberbia ante esa nueva forma de vida, que podría ser grave y de consecuencias muy serias si no se toma con realismo un juicio ético, aplicando el valor que esta ciencia nos ofrece. En este sentido prestemos atención al llamado racismo cromosómico término acuñado por Lejeune. J., la existencia de los bancos de espermias que van generando un sistema de industria al margen de la luz, las madres sustitutas o subrogantes, la fecundación interespecie, pese que a esta siga denegada por todas las legislaciones, con igual dimensión y preocupación resultan ser los embriones sobrantes, que si no son implantados se preservan en congelación, con un futuro incierto, que pasado su periodo legal de conservación su fin es destruirlos, o ser utilizados como fuente de células madres con carácter totipotente, en esta visión panorámica de hechos nos hace ver la gran polaridad de campos que se están preparando en las subsecuentes consecuencias que pueden originarse cuando las acciones no se encaminan en el orden y línea adecuada.

Hoy se emite opiniones de prevención ante la posibilidad de las manipulaciones genéticas en la especie humana con resultados no previsibles y que evidencian una vez más el fantasma de la eutanasia, sobre todo en el campo de la clonación no escapa a nuestra información la aparición de la oveja Dolly, producto de la clonación obtenida por Wilmunt, ésta se quiso realizar en humanos, frente a esta



perspectiva Estados Unidos a través del presidente Bill Clinton y otros países apoyaron este proceso siempre que se oriente con fines terapéuticos y no reproductivos, porque en este último caso constituye irrespeto a la vida humana, realidad que generó un rechazo por la comunidad científica.

En todo este avance científico tecnológico, la medicina se halla comprometida con las tres revoluciones tecnológicas del siglo X, ellas son:

- a. La revolución atómica, de la cual hemos sido testigos de sus beneficios como también de sus terribles consecuencias.
- b. La revolución electrónica que ha roto las barreras de la comunicación y por tanto la privacidad de la persona, el efecto negativo, la transmisión si restricciones de la violencia, pornografía, entre otros ha puesto en peligro la vida humana.
- c. La revolución del ADN, que replantea el desarrollo de la "Nueva Genética", con logros muy importantes, pero también con efectos potenciales negativos que evidencian consideraciones especiales para no entrar en conflictos que comprometan la naturaleza de la vida humana.

Si bien nadie duda del valor del descubrimiento del GENOMA HUMANO y su importancia en la aplicación de la terapia genética y hoy el nuevo campo de la medicina: La medicina Genómica, dan

reportes técnicos de su aplicación, pero que obliga a los médicos, científicos, razonar con lógica y actuar éticamente para no romper los valores éticos que caracterizan la profesión médica.

Sin duda lo planificado como meta para investigar sobre el genoma humano, se logra alcanzar en el año 2000, cinco años de la prevista, estando ahora en otra faceta de estudio vinculado en la interpretación de los resultados para identificar las funciones de control de la expresión y diferenciación celular.

Preveiendo las implicancias éticas de estas investigaciones, no se ha dejado de lado su estudio, el PROYECTO ELSI es el más preocupado por abordar los problemas en Bioética, buscando prevenir y no lamentar los efectos del mal uso de esta aplicación del genoma humano, como consecuencia de este desarrollo se acuña un nuevo término “el hombre de cristal”, no sólo por lo delicado que resulta ser ante el mundo científico, sino porque su intimidad queda expuesta ante todo el mundo, realidad que resulta difícil controlar. En esta perspectiva el hecho de poderse realizar diagnósticos prenatales, estamos seguros que va a incidir sobre el tema del aborto, con una nueva visión y fundamentación sustentado en la información que brinda el genoma humano.

Las proyecciones de la utilización que brinda el conocimiento del genoma humano de hecho afrontará una visión y actuar multidireccional, en el quehacer ético de hecho la privacidad de la persona va a ser tomada, cosa igual ocurrirá con la familia, la sociedad que podrán ser consideradas como pacientes futuro, de este modo se podrá seleccionar patologías genéticas en forma masiva, hecho que sin duda llevará a una desigualdad rompiendo el valor de la equidad y que de acuerdo al grado de desarrollo de los países se abren brechas profundas entre los países poseedores de la tecnología del genoma humano frente a los que carecen de ella, decíamos entonces que por efecto del desarrollo del genoma humano entramos a las dependencias más fuertes de las dependencias tecnológicas.

Como quiere que se presentaran discusiones fuertes y sostenidas, da la puerta de entrada para que la ÉTICA – BIOÉTICA forme parte de ellas y preservar la esencia y naturaleza del ser humano, que busque una aplicación de beneficio a favor de la persona humana y no ser el simple objeto y objetivo de estudio.

No discutimos que la aplicación de la terapia genética de células somáticas es útil, ello se niega, la experiencia demuestra sus éxitos, camino que debe servir de guía para abordar enfermedades de origen poligénico.

Que aclaramos hasta hoy, que el descubrimiento del genoma humano nos invita a pensar más en la medicina biomolecular que es el sustento de la medicina genómica y con ella lleva a la necesidad de ingresar con mayor interés y propiedad a las enfermedades de base genética, el no hacerlo de hecho frenará nuestro propio desarrollo, pero el hacerlo conlleva responsabilidad como una exigencia Ética-bioética de regular nuestro acto médico.

De modo que el avance vertiginoso del que somos parte nos invita a estar atentos y ser actores activos para ver sus alcances y no ser simples espectadores que posteriormente nos lamentemos por no haber sabido observar sus efectos negativos en la integridad del ser humano, la vida humana.

Que se pide por tanto a los científicos que manipulan las investigaciones genómicas, que no olviden la naturaleza de la persona humana, que no pongan en riesgo la vida humana, que se debe por todos los medios ofrecer ventajas futuras y no peligros latentes, pensar y razonar que tanto los científicos como nosotros tenemos la misma biosfera que buscamos todos un bien común, una vida humana, digna, fraterna y no crear en el futuro un mundo de lamentaciones por el mal uso del genoma humano. Si puntualizáramos el principio de la autonomía en la que se involucra la libertad, pensar en ella pero con sentido positivo, a fin de que la voluntad y confidencialidad de los factores genéticos sumen, edifiquen y no destruyan al ser humano, ello implica que los investigadores por sí solos fijen sus límites en su capacidad y libertad de investigar recordado que la dignidad humana no se emplea ni se negocia, se preserva y fortalece; eso es y debe ser nuestra responsabilidad dentro de la concepción ética y bioética.

No buscamos un mundo confesional, si no por el contrario un mundo nuevo de expectativas futuras, plenas de respeto y valoración en la que todos y cada uno de nosotros tengamos conciencia plena de nuestra existencia y futuro, no busquemos muros de lamentaciones, busquemos horizontes con los cuales comuniquemos una esperanza de vida digna.

Este nuevo milenio no lo llenemos de misterios, es tiempo que busquemos un nuevo proyecto de vida,

el genoma humano nos da esa oportunidad, pero no desperdiciemos sus alcances, bueno es dialogar, discutir, pero así mismo, armonizar a la luz de la ciencia y de la tecnología al beneficio para la persona humana, con una vida plena de armonía.

Pese a tantos avances , Mainetti (2003) enumera algunas problemas éticos específicos:

1. La existencia de una brecha entre el diagnóstico – tratamiento Ejm. El diagnóstico embrionario pre implantatorio y aborto provocado.
2. El determinismo genético, como todo dependiera de los genes, a semejanza del pasado la influencia de los astros.
3. Discriminación Genética con impacto en la identidad y diferenciación, genealogía de la conducta y estigmatización sexual, social, criminal, racial.
4. Reprogenética (medicina reproductiva e ingeniería genética) efecto de la clonación humana.
5. Terapia genética; la somática y la germinal; se plantea objeciones morales sobre la propiedad de la vida y nuestro derecho a intervenir en ella.
6. Optimización o enhancement.

Si buscáramos una evolución bíblica de la clonación, lo encontramos en la biblia cuando Eva es creada de la costilla de Adán: “ carne de mi carne, hueso de mi hueso”, desde esta óptica nos invita a pensar críticamente para que prime la razón y no el corazón; recordar a lo expresado por Edmond et Jules Concoert citado por Mainetti J.A. “ El cuerpo humano no tiene inmutabilidad que parece tener. Las sociedades, las civilizaciones remodelan la estatua de su desnudez”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mendel G. 1866 Versucheüber Pflanzten – Hybriden. Verhandlungen desnaturforschenden Versines Abhandlung. Brün 4,3-47.
2. Programa Genoma Humano: www.genome.gov/Research.
3. Investigación de las implicaciones ETICAS, LEGALES Y SOCIALES: www.genome.gov/1000/618.
4. Que es el proyecto del Genoma Humano. <http://es.catholic.net/SexualidadyBioética/329/1965>.
5. Nézer de Landacte, I., 2002. Desafios éticos en el nuevo milenio . Gac. Med. Caracas, 110(1): 114-117.
6. Beachamp TL. Childress J.F. (1983) . Principios of Biomedical. Ethics. Nueva York Oxford University Press.
7. Campbell KHS, Mc Whir J, Ritchi W.A. Wilmot I . (1996) Sheep. Cloned by nuclear transfer from a cultured Line. Nature 380:64-68.
8. Vo gel G. (2000) Ampony gets rigths to cloned human embryos Science .287:159.
9. Mainetti J.A. Bioética y Genómica (2003) Acta Bioética año IX N°1.
10. Mainetti J.A. Bioética y Genómica (2003) Acta Bioética año IX N°1.