

El Proyecto Genoma Humano. Un reto para la ciencia, pero un dilema para la humanidad

*Rosa Elvia Barajas Ochoa
Yolanda Cristina Massieu Trigo**

RESUMEN

En el presente trabajo se analizan algunas de las implicaciones sociales, éticas y legales del Proyecto Genoma Humano. Para ello se estudian las posibilidades reales de elevar la calidad de vida de la humanidad que promete la investigación genética; asimismo, se sistematiza el debate en torno a la manipulación de embriones, la clonación, el patentamiento de genes y tejidos, el derecho a la privacidad de la información genética y sus repercusiones en las relaciones laborales y los contratos de seguros. El propósito es aportar elementos de análisis a la discusión y estimular en el lector una actitud alerta frente a cualquier uso de la información que vulnere la dignidad de ser humano.

Introducción

La exacerbación de las expectativas que los alcances de la ciencia y la tecnología tendrían en beneficio de la humanidad ha quedado en el pasado. Algunas experiencias que la sociedad ha enfrentado cuando la creatividad sirve para forzar una relación simbiótica entre conocimiento, poder y control han obligado, tanto a la

* Profesoras-investigadoras del grupo de investigación *Sociedad y biotecnología* del Departamento de Sociología, uAM-Azcapotzalco.

comunidad científica, como a la opinión pública en general, a asumir una posición crítica ante las aplicaciones de la ciencia, aun antes de que ellas lleguen a materializarse.

Las potencialidades del Proyecto Genoma Humano (PGH) no están al margen de esta crítica; por el contrario, sus implicaciones sociales, éticas, políticas y legales, entre otras, exigen de un análisis prospectivo a fin de estar alertas frente a cualquier uso que vulnere la dignidad del ser humano. Por otra parte, es necesario no perder de vista que los propósitos principales que dieron origen al PGH están encaminados a mejorar el bienestar de la humanidad a través de la prevención y tratamiento de enfermedades genéticas para las cuales aún no hay cura. Por tanto, es menester abordar también las repercusiones que este proyecto tendrá sobre la calidad de vida del ser humano.

Si atendemos a la sentencia " ...la maquinaria del universo tecnológico es 'como tal' indiferente a los fines políticos; puede revolucionar o retrasar una sociedad", todo depende del "empleo y aplicación de la ciencia en la realidad social" (Marcuse, 1990 : 171), podríamos ver en el PGH un claro ejemplo de ciencia pura, libre de valores y, por tanto, neutral, al menos hasta donde lo permiten sus objetivos mentados, explícitos. Sin embargo, "la observación y el experimento, la organización metodológica de los datos, las proposiciones y conclusiones nunca se realizan en un espacio sin estructurar, neutral, teórico" (Marcuse, 1990: 174) y los principales centros de investigación que colaboran en el proyecto no escapan a la racionalidad que marca la sociedad a la que pertenecen, es decir, a la de los países desarrollados (Estados Unidos, Europa y Japón), donde la unión entre ciencia, tecnología y técnicas económicas -trinomio que se sintetiza en la frase "investigación y desarrollo" - ha llevado a la cúspide del poder económico y -¿por qué no?- político a las industrias que fincan su desarrollo en la ciencia y en el trabajo teórico anterior a la producción (Bell, 1986:43).

De hecho, como veremos más adelante, los conocimientos generados por el PGH están siendo usufructuados por "empresas científicas" que se rigen por una racionalidad propia de la sociedad posindustrial, la cual "se organiza en tomo al conocimiento para lograr el control social y la dirección de la innovación y el cambio ... " (Bell, 1986:34). Tan es así, que poderosas empresas privadas están incorporando en sus laboratorios a investigadores de alto nivel que antes colaboraban en el PGH (ANSA, 1997); asimismo, están invirtiendo en descubrimientos relacionados con el proyecto y es creciente su interés por patentar genes y tejidos .

...i bien es cierto que ya existe una preocupación internacional por vigilar que la información generada por el PGH se aplique observando

siempre un marco ético y legal, también lo es el que los conocimientos científicos se generan a un ritmo tan vertiginoso que toman por asalto la capacidad de reflexión ética y moral del género humano, capacidad que tal parece que se encuentra a la zaga en su evolución con respecto al PGH.

Así, desde una perspectiva sociológica, el presente trabajo pretende contribuir al debate en torno a las implicaciones sociales, éticas, legales y políticas del PGH con modestas aportaciones que, definitivamente, no resolverán los cuestionamientos hasta ahora planteados en distintos foros, pero sí podrá aportar elementos para la discusión; en atención a ello, se tratará de analizar y evaluar en su justa dimensión a) las posibilidades reales de algunos de los beneficios sociales que prometen los apologistas (a veces involuntarios) del PGH, y que se relacionan con la terapia genética para tratar enfermedades hasta ahora incurables y con la manipulación de genes para prevenir la aparición de patologías, y b) la solidez de los fundamentos del discurso que sostienen los críticos (a veces recalcitrantes) del PGH y que están en relación con la manipulación de embriones, la reproducción humana, las patentes de genes y tejidos, el derecho a la privacidad de la información genética, las implicaciones de ésta en las relaciones laborales, el acceso a seguros de vida, etcétera.

Y si en opinión del lector, esto no se lograra en el presente artículo, al menos sí se le puede reconocer el cumplimiento de dos valiosos objetivos: el de ser un medio de difusión al reunir y sistematizar las principales inquietudes que estas investigaciones han generado en la comunidad internacional, y despertar el interés o preocupación del lector por asumirse como sujeto-objeto del PGH con capacidad de pronunciarse en los espacios a su alcance o, por lo menos, con los conocimientos básicos para seguir el curso de los avances en esta materia y las ineluctables controversias que a la par se van generando.

Antecedentes

Para apreciar la importancia y magnitud del PGH, es pertinente que antes de entrar en materia, repasemos algunos conceptos básicos y su interrelación. Esto lo haremos a través de la siguiente analogía.

Una enciclopedia equivaldría al genoma humano; esta enciclopedia está conformada por 46 volúmenes, cada volumen representaría un cromosoma (recordemos que el ser humano posee 23 pares), cada hoja de un volumen sería un gene y a los renglones de todas las hojas de la

enciclopedia los podemos visualizar como una cadena continua de doble hélice (semejante a una escalera de caracol) que se enlaza a través de bases nitrogenadas, que forman parte de los nucleótidos llamadas Adenina (A), Guanina (G), Timina (T) y Citosina (C). Estas cuatro letras integran el alfabeto del código genético. Es decir, el ácido desoxirribonucleico (ADN), molécula que se encuentra en el núcleo de la célula y que alberga la información genética de los seres vivos. Así los genes serían fragmentos de ADN, de los cuales dependen los caracteres hereditarios de los seres vivos.

Se considera que el genoma humano contiene aproximadamente 100 mil genes localizados en los 46 cromosomas de ADN humano, los cuales están constituidos por tres mil millones de bases nitrogenadas. Cada célula de nuestro organismo contiene esos 46 cromosomas, excepto las células sexuales (óvulo y espermatozoide), cada una con 23 cromosomas, que al fusionarse transmitirán toda la información genética hereditaria al nuevo individuo.

Los objetivos del PGH son: a) conocer la ubicación exacta de todos los genes presentes en el genoma humano, es decir, determinar en qué cromosoma se ubica cada gene, tarea que se iniciará con los genes responsables de enfermedades; para ello se necesita b) determinar la secuencia de los tres mil millones de bases nitrogenadas de todos los nucleótidos del ADN humano, de lo que se obtendría una cadena de tres mil millones de letras A, G, T o C que componen nuestra enciclopedia genética. Se trata de determinar el mapa genético del ser humano - para conocer las funciones de cada gen y cómo se controla esa función.

Hasta octubre de 1994, los científicos involucrados en el PGH ya habían localizado el 50% de dichos genes y se pretende que para el año 2005 se conozca la secuencia completa de los tres mil millones de letras que componen el código genético humano (Marshall, 1995). James Watson¹ opina que el conocimiento de la secuencia y localización de los genes sería sólo el primer paso y que, una vez conformado

¹ El Genoma Humano es la "suma de todos los genes de cualquier persona" (Lisker, 1996:53). Es el conjunto de genes que contiene el total de la información hereditaria de un ser humano. " ... Es un cordón de ADN de dos metros de largo en su estado no enroscado, que comprende de 50 mil a 100 mil genes" (Lee, 1994:151).

² "Una impresión de simplemente esas letras llenaría 200 volúmenes del tamaño de la guía telefónica de Manhattan. Dentro de esa enorme lista estaría la secuencia de todo gen humano: como también las secuencias de los grandes trochos de ADN sin función conocida actualmente (Lee, 1994: 127).

³ Un mapa genético muestra la posición que poseen los genes con respecto a ellos mismos en el ADN que forman los cromosomas de un determinado organismo.

Premio Nobel y codescubridor de la estructura en forma de doble hélice del ADN.

El COE lo estaremos interpretando hasta dentro de más

de
 P... (Lee... 1994:152) 6
 Ha~ta... que se tiene sobre el funcionamiento de los genes
 co... aún es parcial. Al respecto se ha dado un gran debate sobre
 la... de proporción entre la exigua cantidad de genes útiles en
 la... a la enorme cantidad de recursos necesarios para el desarrollo
 de... el cual es promovido y comandado por el Departamento de
 Energía' (DOE) y los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de los
 Estados Unidos; sin embargo, se conside~a un esfuerzo internacional
 tanto que varios países (incluido México)7 participan en el inter-
 cambio de información que sobre este tema es generada por los
 diferentes laboratorios que trabajan en la materia, mismos que se les
 ha asignado el estudio de cromosomas particulares. Además de Esta-
 dos Unidos, en el financiamiento del PGH también participan organis-
 mos públicos y universidades de Francia, Canadá, Japón y Gran
 Bretaña.

En el proyecto también interviene la UNESCO; su misión es vigilar que

se comparta la información de última factura respecto de los mecanismos profun-
 dos de la herencia humana, y asegurar que se apliquen criterios adecuados para el
 uso inteligente, con beneficio real para la humanidad, de todos los conocimientos
 obtenidos en este campo (Sabugal, 1997a).

5 E
 ... pertinente advenir que terminar el mapa genético cinco años antes de lo previsto
 ~ueará que el financiamiento se amplie, pero como es poco probable que el Congreso de los
 I apruebe un incremento de los fondos destinados para el PGH, dichos planes pueden acaparar
 os recursos económicos y humanos en detrimento de otros planes de desarrollo tecnológico que
 puieran ser igualmente relevantes. Además, los grandes laboratorios se verían beneficiados,
 ... tras que los pequeños quedarían excluidos. Hasta 1995 había 20 centros: con esta medida
 ~os no serían capaces de sobrevivir la transición del mapeado al secuenciado.
 "su... Ta evidenciar aún más la magnitud de PGH, retornemos la siguiente analogía:
 a... oruendo que una sola célula tuviese el tamaño de nuestro planeta, un cromosoma equivaldría
 de lo... onte y un gen, a una ciudad. En este ejemplo, cada nucleótido correspondería a uno
 human ser humano que habitan la tierra. El PGH sería como intentar identificar a todos los
 además que vivimos en ella y obtener el domicilio de cada uno!" (Velázquez, 1996:46) y
 ámbitos de conocer las interrelaciones que establece cada individuo con otros en sus distintos
 7 e a... lidad.

la... nuestro país el Proyecto Universitario Genoma Humano dio inicio hace dos años, con
 los... a... 14 investigadores pertenecientes a siete dependencias de la UNAM, así como a
 de... U... N... cionales de Pediatría y de la Nutrición de la SSA y del Centro Médico "La Raza"
 kn... h... ~I... llo de este proyecto de investigación es "adquirir la capacidad (saber-hacer o
 PO... medt conceptual y metodológica, para entender una enfermedad o un proceso biológico
 e... ligió, ~ de la Identificación, a través del mapeo en el genoma, de los genes... responsables. Se
 ('maturit r Consenso, a la diabetes mellitus no dependiente de insulina, upo MODY
 Peculiarit~nset diabetes of the young"), una enfermedad que por su frecuencia y sus
 de familia a es en la población mexicana, así como por tener en estudio un número importante
 etl... llienc' mU... t... generacionales, constituye un modelo adecuado para desarrollar las habilidades,
 1997). la e IO... raestructura "para efectuar investigación genómica de alta calidad" (PUGH,

Un poco de historia⁸

1984. El Departamento de Energía de Estados Unidos, interesado en conocer a profundidad los efectos de la radiación en seres vivos, particularmente en los empleados de plantas nucleoelectricas, inicia consultas entre la comunidad científica para realizar un estudio de campo en este sentido; pronto queda claro que cualquier investigación sobre mutaciones inducidas por radiación en el ADN implica, necesariamente, la caracterización de todas las secuencias que lo componen.

1987. Propuesta comercial para establecer la secuencia completa del genoma humano (proyecto Genoma), compuesto aproximadamente por 100000 genes. Comercialización del primer anticuerpo monoclonal de uso terapéutico.

1988. La Oficina para el Avance de la Tecnología y el Comité Nacional para la Investigación Científica de Estados Unidos publican conjuntamente un documento en el que recomiendan un programa de investigación coordinado sobre Genoma Humano, con un presupuesto de 200 millones de dólares al año. Científicos de varias naciones del mundo establecen la organización del Genoma Humano (HUGO por sus siglas en inglés) para coordinar la colaboración internacional de estas investigaciones. Se realiza el Primer taller para la cooperación internacional en torno a la investigación en Genoma Humano organizado por la UNESCO en Valencia, España. Se otorga la primera patente de un organismo producido mediante ingeniería genética.

1989. Primera conferencia en la historia, celebrada en Wolf Trap, Virginia, sobre análisis y secuencia del genoma. El Departamento de Salud de Estados Unidos crea el Consejo Nacional para la Investigación en Genoma Humano y James Watson, Premio Nobel por haber dilucidado la estructura del ADN en 1953, es nombrado el primer director del PGH. Primera conferencia sobre Problemas Éticos del Análisis del Genoma Humano y de la Terapia Genética, en Bochum, Alemania. Comercialización de las primeras máquinas automáticas de secuenciación del ADN.

1990. Primer tratamiento exitoso de terapia génica en niños con trastornos inmunológicos ("niños burbuja"). Se ponen en marcha numerosos protocolos experimentales de terapia génica para intentar curar enfermedades cancerosas y metabólicas. En octubre inicia formalmente el PGH en Estados Unidos y el gobierno de ese país crea el Consejo Asesor Nacional para la Investigación del Genoma Humano;

⁸ Siéntese tomada de Sabugal, 1997b y *Cronología*, 1996.

Artículos12
5

1990. Simposio Internacional sobre el Proyecto Genoma Humano: Perspectivas Latinoamericanas. Celebrado en Santiago de Chile; ahí se crea el Programa Latinoamericano del Genoma Humano (PLAGH).
1991. Octavo Congreso Internacional sobre Genética Humana en Washington, D.C. Primera conferencia Sur-Norte sobre Genoma Humano en Caxambu, Brasil.
1992. Primeros "mapas físicos" de los cromosomas humanos "Y" y número 21.
1993. El consorcio internacional para el Análisis Molecular Integrado de la Expresión de Genes (IMAGE por sus siglas en inglés), que se dedica a hacer copias de AON, inicia la construcción de "bibliotecas" de secuencias de AON ya caracterizadas, de acceso público; el Instituto de Medicina de Estados Unidos publica el documento *Riesgos de la Manipulación Genética*; segunda conferencia Sur-Norte sobre Genoma Humano en Beijing, China.
- Respaldada por el Grupo de Trabajo para Asuntos Éticos, Legales y Sociales, instancia no gubernamental que en Estados Unidos supervisa el PGH, el acta de privacidad genética, primer producto legislativo del PGH, es aprobada como mecanismo regulatorio respecto de la colección, análisis, almacenamiento y uso de muestras de AON, así como de la información que de ellas se derive.
1995. Investigadores de los Laboratorios Merck, bajo la conducción de Margareta Liu, prueban en ratones, con éxito, la primera vacuna contra la influenza fabricada con segmentos de AON "desnudo" del virus causante de la enfermedad, en lugar de emplear los tradicionales métodos de vacunas con bacterias y virus muertos o sus cubiertas protéicas. El gobierno de Estados Unidos promulga una ley para incapacitados, que ofrece protección legal a las personas que en ese país sufran de algún tipo de discriminación en sus empleos debido a información genética relacionada con enfermedad(es) y otras condiciones que tengan que ver con el AON humano. Primer mapa de alta resolución del genoma completo de ratón. El Grupo de Trabajo Conjunto para Asuntos Éticos, Legales y Sociales, organización no gubernamental de gran influencia en los Estados Unidos en materia de aplicaciones de la genética a los seres humanos, y el Programa Nacional para el Cáncer de Seno, agrupación civil estadounidense, presentan al gobierno una serie de recomendaciones en contra de la discriminación por razones que tengan que ver con los genes de las personas, en materia de seguros de vida.

Tercera conferencia Sur-Norte sobre Genoma Humano en Nueva Delhi, India.

1996. Se publica en Internet el mapa genético (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>) de los 16 mil genes humanos identificados hasta entonces, tras seis años de investigación; entre ellos los que predisponen, en caso de portar los alterados o "mutados", a la enfermedad de Alzheimer y ciertos tipos hereditarios de cáncer. Es un trabajo notable, pero que apenas empieza. Faltan todavía por caracterizar 84 mil genes. Cuarta conferencia Sur-Norte sobre Genoma Humano en Guadalajara, Jalisco.

Proyecto Genoma Humano y sociedad

Antes de abordar las implicaciones que sobre la sociedad tendrá el PGH es necesario partir de algunas reflexiones que Lander (1994) sistematiza a partir del análisis que realiza el filósofo alemán Hans Jonas⁹ acerca de la incidencia de la tecnología en la sociedad contemporánea desde un punto de vista ético. Llama la atención sobre la incompetencia de la ética tradicional¹⁰ para resolver los dilemas que plantea la nueva era tecnologizada en la medida en que está en juego el futuro del hombre, por lo que expone la necesidad de nuevas prescripciones éticas en un ámbito creciente de la acción colectiva, en virtud de que entre quien realiza la acción y el efecto de ésta se involucra a amplios sectores de la sociedad. Por ello "la enormidad de los nuevos poderes del hombre le impone a éste una nueva dimensión de responsabilidad ética nunca antes soñada." En la sociedad tecnologizada es imposible hablar de neutralidad ética en la relación hombre-técnica, debido a que el poder que le confiere ésta a aquél para transformar "los juegos ilustrados de la razón especulativa, en diseños

⁹ Jonas, Hans (1984). *The imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*. The University of Chicago Press, Chicago & Londres, citado en LanJér, 1994.

¹⁰ Para Jonas la ética tradicional se refiere a la acción humana orientada a las relaciones directas con los demás hombres, en estrechos límites espaciales y temporales. Afirma que "1. toda relación con el mundo no humano, esto es, todo el ámbito de la técnica (con excepción de la medicina) era éticamente neutral, en cuanto al sujeto y al objeto de tal acción. Era neutral respecto al objeto porque la acción humana tenía poca incidencia sobre la naturaleza.³ autosostenible de las cosas y por lo tanto, no producía interrogantes con relación al daño permanente a la integridad del objeto, al orden natural como un todo. Y respecto al agente sujeto, era éticamente neutra porque la técnica como actividad se concebía a sí misma como un determinado tributo a la necesidad, y no como un indefinido, autovalidado avance hacia el fin último de la humanidad reclamando en su prosecución el esfuerzo y la preocupación fundamental del hombre (...). 2. El significado ético pertenecía a las relaciones directas hombre a hombre, incluyendo las relaciones consigo mismo: toda ética tradicional es antropocéntrica (...). 3. Para la acción en este dominio, la entidad 'hombre' y su condición básica eran consideradas constantes en esencia y no algo en sí mismo moldeable por la técnica".

detallados de proyectos en competencia, y al escoger entre ellos, tenemos que escoger entre extremos de efectos remotos", tanto en el medio ambiente como en las criaturas que poblarán o no el planeta. Las enormes posibilidades que brinda la tecnología al hombre para hacer realidad las utopías van cerrando "la brecha saludable entre los asuntos de todos los días y los asuntos últimos, entre las ocasiones para la prudencia común y las ocasiones para la sabiduría iluminada." prosigue Jonas:

Al vivir ahora constantemente bajo la sombra de un utopismo automático incorporado y no querido, estamos constantemente confrontados con asuntos cuya elegibilidad positiva requiere sabiduría suprema, y en particular para el hombre contemporáneo porque él niega la existencia misma de su objeto, esto es, valor objetivo y verdad. Tenemos mayor necesidad de la sabiduría cuando menos creemos en ella (Jonas, 1984:2 J, citado en Lander, 1994: 139).

Y es precisamente el PGH un campo donde la inteligencia humana está incursionando y que puede hacer realidad quimeras cuya trascendencia pone en juego al destino del hombre, lo que escapa a la prudencia común para exigir -no sólo a los actores sociales directamente involucrados, sino a todos aquéllos que tarde o temprano estaremos inmersos en sus impactos- una responsabilidad regida por una "sabiduría iluminada" que proteja la dignidad humana, toda vez que, *de Jacto*, el hombre se ha hecho peligroso para sí mismo.

A partir del descubrimiento de la estructura del ADN, poco a poco se está descifrando el código genético, conocimiento que ha derivado en la manipulación de los genes, a través de la técnica conocida como ADN recombinante. Pero la posibilidad de disponer de la información genética de cada individuo y la eventual alteración de la misma han generado una gran inquietud social en tomo a los problemas éticos, políticos, legales, etc., implicados, y la necesidad de imponer límites. Pues, desde una perspectiva hipercrítica, ninguna quimera, por increíble que parezca, se puede descartar. "Porque, en principio, todo será factible. Desde elegir las características físicas de nuestros hijos antes de concebirlos, hasta fabricar seres humanos clónicos, con capacidades intelectuales reducidas, para utilizarlos como esclavos" (Ortega, 1994:93). Aunque, por el momento, en la Unión Europea está prohibida, entre otras cosas, la creación de híbridos hombre-animal (*The European, 1997*).

- El análisis sociológico del PGH conduce a una multiplicidad de vetas imposibles de abordarlas todas en este espacio; no obstante, a continuación se presentan algunas de las más significativas, que nos permitirán analizar las implicaciones médico-científicas, éticas, sociales, legales, económicas y políticas de este proyecto.

Terapia genética

En la medicina, la discusión ha girado en torno a la verdadera aportación que puede hacer a la ciencia médica el conocer todos los genes humanos. Se argumenta que, sin el complemento de un enfoque fisiológico, muy probablemente se tenga una gran cantidad de información -como al parecer ha sucedido con el 50% del genoma mapeado hasta ahora- y que la mayor parte no sea útil para curar enfermedades:

Muchos científicos han concluido que menos del 2% de los genes humanos tienen información útil, esto es, códigos que dirigen la síntesis de proteínas. Aproximadamente 50 millones de pares de bases nitrogenadas constituyen el plan de la vida. El 98% restante se considera que no es funcional, de modo que el cromosoma puede ser una cadena de genes "inútiles", descartados por la evolución (Lee, 1994: 16); sin embargo, esto sólo se sabrá una vez que sean estudiados, lo que forzosamente implica la erogación de cuantiosos recursos (Marshall, 1995).

Es por ello que al PGH se le ha dado el giro, una vez iniciado, de centrarse en la información de genes que están relacionados con enfermedades importantes. El contraargumento consiste en que la terapia genética¹¹ está obteniendo importantes avances en la curación de enfermedades y, por tanto, la atención que se ha puesto al mapeo de genes se justifica por su potencialidad para mejorar la salud humana y, con ella, el nivel de vida de la población. Así, la información que genere el PGH dará un importante impulso a la medicina.

Una vez que se conozca la secuencia del ADN humano y la función de los genes será posible tratar, a través de la terapia génica, enfermedades tan devastadoras como las cardiovasculares,¹² cáncer,¹³ diabetes,¹⁴

¹¹ El genoma del ser humano con frecuencia presenta mutaciones que en su mayoría se asocian a cambios en la cadena de ADN. Estos cambios pueden generar fisiopatologías que dan lugar a lo que se conoce como enfermedades genéticas. y a las acciones que se realicen para corregir estas mutaciones se les denomina terapia génica.

¹² La terapia genética se define como "la manipulación deliberada del material genético de células vivas con el fin de prevenir o tratar alguna enfermedad" (Lisker, 1996:56). Se trata de interrumpir la expresión disfuncional de un gene dentro de una célula, a través de la introducción artificial de cadenas de ADN homólogos, que corrija mutaciones que alteran el funcionamiento de un segmento de una de las cadenas del ADN (para mayor información sobre los métodos de terapia génica, véase Mas, 1996:72). está obteniendo importantes avances en la curación de enfermedades y, por tanto, la atención que se ha puesto al mapeo de genes se justifica por su potencialidad para mejorar la salud humana, y con ella, el nivel de vida de la población. Así, la información que genere el PGH dará un importante impulso a la medicina.

¹³ La hipertensión arterial es la primera causa de muerte en México y en el mundo (Dr. Narro Robles, entrevista, radiofónica).

¹⁴ El cáncer es la segunda causa de defunciones tanto a nivel mundial como en México (Dr. Narro Robles, entrevista radiofónica).

- La diabetes *mellitus* tipo 1. InSU InÓ- epen lente tipo U es otra de las enfermedades muy

sida, 16 mal de Alzheimer, corea de Huntington, distrofia muscular, mal de Tay-Sachs y padecimientos maniaco-depresivos, como la esquizofrenia.¹⁶ Ya se han localizado genes relacionados con la hemofilia, fibrosis quística, anemia de células falciformes, enfermedad poliquística del riñón, síndrome de Wemer.¹⁷ "A medida que los genomas empiecen a secuenciarse con facilidad, según los propugnadores de PGH, la secuencia de un individuo se almacenará en un disco compacto y luego será proporcionado a médicos profesionales para que, con una computadora, lo analicen y busquen desviaciones potenciales. Se supone que el resultado ayudará para el diagnóstico" (Sarkar, 1992:31).

Además, en el aspecto preventivo, se lograrán sistemas de detección temprana de enfermedades que, junto con la terapia génica, permitirán tratar a las personas aun antes de que aparezcan síntomas; para ello bastará con identificar segmentos disfuncionales de la cadena de ADN y repararla o sustituirla por una sana, de tal suerte que la medicina preventiva va a adquirir una importancia sin precedentes en el próximo milenio.¹⁸

En este sentido, los argumentos a favor del PGH no pierden de vista que existen unas cuatro mil enfermedades genéticas, para las cuales el proyecto ofrece la esperanza de curación (CID-ONU, 1995). Sin embargo, a la fecha sólo alrededor de 500 personas están bajo tratamiento con técnicas de corrección genética (*Muy Interesante*, 1997). Aún falta mucho para que las promesas de la terapia génica se hagan realidad en virtud de que muchas enfermedades son poligénicas y multifactoriales, es decir, que probablemente más de dos genes están involucrados en su desarrollo, además de que genéticamente son heterogéneas, o sea que distintas familias pueden tener diferentes combinaciones de genes alterados, resultando ello en un mismo cuadro clínico (PUGH, 1997); además, existen limitantes técnicas (Sabugal, 1997c y Sarkar, 1992).

importantes por su alta frecuencia en la población mexicana, la cual es de 6.8 por ciento, en tanto que una tercera parte de los mayores de 55 años la padecen (PUGH, 1997).

16 Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el SIDA ha afectado a 22 millones de personas en el mundo y en muchos países constituye una de las principales causas de mortalidad. Tan sólo en Estados Unidos, cada año se infectan 40 mil individuos (véase Dieterich, 1997).

17 Precisamente, el encontrar los genes responsables de enfermedades del comportamiento constituirá una nueva veta de análisis desde un enfoque genético hasta hoy poco explorada en el estudio del comportamiento humano. Por lo pronto, ya se aisló el gen responsable de la neurosis obsesiva (Aranda, 1997).

18 *St* trata de una enfermedad que da a personas de 40 años el aspecto y las enfermedades de un octogenario.

19 Por lo pronto Leroy Hood, artífice del proyecto Genoma Humano, anunció que el chip de ADN está a punto de obtenerse. Se trata de material genético sintetizado sobre un cristal de silicio, que permitirá conocer, por ejemplo, qué genes se están expresando en determinadas células, imprescindible para diagnosticar el cáncer de próstata, pero dentro de algunos años se podrá disponer de chips de ADN para tipificar cerca de 25 tipos de cáncer (*El Médico*, 1997).

Por otra parte, a través de la biología molecular es posible realizar un diagnóstico prenatal y detectar los genes responsables de algunos padecimientos, así como la detección de portadores de enfermedades recesivas ligadas al sexo, como la corea de Huntington.²⁰ Sin embargo, todos estos tratamientos aún resultan muy costosos, por lo que se infiere que amplios sectores de la población serán excluidos de sus beneficios.

Para localizar una enfermedad hereditaria en un embrión, por ejemplo, es preciso que la pareja pase previamente por fertilización *in vitro*. Pagando precios norteamericanos, eso cuesta entre 5000 y 13000 dólares. Luego hay que localizar el gen en cuestión para saber si arrastra algún defecto congénito. Eso cuesta 2000 dólares más. (Por tanto) sólo los ricos podrán tener hijos sanos eliminando en el camino a los defectuosos (Ortega, 1994:94).

En este sentido, el PGH trae a colación la sombra de la eugenesia,²¹ es decir, la marca que ha tenido el avance de la genética humana, que a principios de siglo enfocó su atención en la determinación de las bases biológicas de características que se suponía que provocaban cierto tipo de comportamiento antisocial y de degeneraciones sociales. Hubo una reacción universal contra esta orientación de la investigación genética y los científicos antieugenésicos argumentaron exitosamente a favor de una genética humana libre de orientaciones raciales y clasistas (Adorno, 1996).

Reproducción, familia y manipulación genética

La ingeniería genética permitirá al hombre incidir de manera directa en la reproducción humana, de tal manera que no sólo será posible elegir cuándo y cómo tener descendencia, sino también determinar el sexo de ésta, lo que puede transformar profundamente los roles familiares sexuales. Por otra parte, el congelar un embrión o manipularlo puede tener consecuencias que atenten contra los derechos de los niños.

Precisamente las investigaciones en embriología están provocando gran polémica, pues la posibilidad de manipular el embrión humano es ya un hecho. El conocimiento detallado del proceso embrionario ha

²⁰ Enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, caracterizada por movimientos involuntarios, alteraciones de conducta y demencia

²¹ antropólogo Francis Galton, primo de Darwin, acuñó el término de "eugenesia", del griego *eugenes*, que significa "dotado por la herencia con cualidades nobles". Así la eugenesia se refiere a los métodos para mejorar la calidad de la raza humana, en especial mediante la reproducción selectiva (Lee, 1994:272).

permitido aplicaciones útiles que posibilitan tratar la esterilidad o las enfermedades genéticas. Las interrogantes éticas son serias porque intervienen en ellas tradiciones culturales y convicciones religiosas, al tiempo que se refieren tanto a la legitimidad como a la moralidad de las investigaciones. Al respecto, las respuestas son muy diversas, según los grupos y países de que se trate, no obstante que en el nivel mundial se ha llegado a un acuerdo unánime sobre la necesidad de prohibir la creación de híbridos "hombre-animal" y la clonación humana, aunque persisten preguntas como la de si ha de quedar excluida *a priori* toda intervención en el genoma del embrión en la fase anterior a la implantación (hasta el séptimo o décimocuarto día después de la gestación).

Un asunto que preconiza los problemas futuros que se pueden presentar es el de la congelación de embriones humanos. Existen reportes de casos sobre alteraciones en el comportamiento de ratones de embriones congelados y se especula sobre la salud y viabilidad de los embriones humanos. P Mientras estos problemas ya se dan en la práctica, las legislaciones al respecto van a la zaga. La Organización Mundial de la Salud (OMS) anunció en 1994 la formación de un grupo de trabajo sobre los aspectos éticos de las investigaciones relativas a los embriones humanos.

Una pregunta que surge es ¿cuáles serán las repercusiones de permitir que los padres determinen la dotación genética de los hijos? La cuestión de la elección voluntaria del sexo de los hijos, lo que actualmente es científicamente posible, implica riesgos de discriminación de género que ya está presente en algunas culturas. P Este riesgo está contemplado en la Declaración sobre la Protección del Genoma Humano del Comité Internacional de Bioética de las Naciones Unidas. En la India, se está elaborando desde 1991 un proyecto de ley destinado a prohibir la selección por vía genética del sexo de los niños antes del nacimiento.

Los avances referentes al diagnóstico prenatal también implican transformaciones profundas respecto de la legislación del aborto y las decisiones de los padres con respecto a la descendencia. Cuando se ha descubierto en un feto una anomalía grave de índole cromosómica o genética, la solución inevitable en muchos casos -de no haber tratamiento- es la interrupción voluntaria del embarazo; a nadie se le puede ocurrir poner en duda la utilidad de este diagnóstico. La posibilidad

22 Actualmente, existen niños de ocho años que provienen de embriones que han sido congelados. Las posibles consecuencias del frío en el material genético, por ejemplo, apenas han sido estudiadas (*Muy Interesante*, 1995: 4-8).

23 Al respecto, el caso más drástico es el de la India, donde la presión social por engendrar varones ha conducido al suicidio a mujeres que han dado a luz sólo niñas.

de saber de manera exacta el futuro médico del feto por medio de pruebas de ADN abre posibilidades no contempladas hasta ahora.

Lo paradójico de este asunto es que, mientras que el presidente de EU, William Clinton, alude a la familia como el baluarte protector contra la donación en humanos (*The European*, 1997:5), ya están en juego intereses económicos y experiencias inéditas ante un hueco de las regulaciones que aún están por elaborarse.

Clonación

En términos generales, "la donación puede definirse como la producción de copias idénticas múltiples de un solo gen, célula, virus u organismo." (Murrell y Roberts, 1993:53). Un clon (del griego *klon*, retoño o tallo) es una estirpe celular o serie de individuos pluricelulares nacidos de un solo proveedor de ADN²⁴ y, por lo tanto, absolutamente homogéneos en su estructura genética. Estos clones son producto de una reproducción asexual mediante mitosis, proceso conservador que impide la diferenciación y la evolución biológica (*Comisión de ética*, 1997).

Desde hace décadas se practica la clonación en bacterias, protozoos y plantas. La clonación es un proceso que se lleva a cabo en la horticultura desde la antigüedad y que ahora es fundamental, por ejemplo, en el cultivo de árboles frutales; aquí se utiliza una técnica que se conoce como micropropagación o propagación vegetativa, con la cual se propagan clones de excelente calidad genética." Esta técnica se aplica en el mejoramiento de plantas y animales, así como en la producción de enzimas y medicamentos. Actualmente, los esfuerzos de investigación se centran en la clonación de animales mamíferos con fines alimentarios= y terapéuticos." Asimismo, las

²⁴ Este proveedor puede ser una sola célula, pues cada una es un mapa exacto del organismo mayor del cual proviene.

²⁵ Por ejemplo, todas las manzanas Macintosh se derivan inicialmente de una sola planta con la cual comparten genes idénticos.

²⁶ En Sao Paulo, Brasil se pretende producir a través de la clonación vacas Nelore, una raza resistente al calor y gran productora de carne. La técnica brasileña es similar a la aplicada con los monos clonados en Oregon, Estados Unidos, que consiste en producir copias genéticas a partir de un embrión. Primero se extraen óvulos de una vaca adulta, seleccionada entre las mejores de su especie. Luego se retira el núcleo del óvulo y los óvulos anucleados servirán de receptores de una célula de un embrión que será fertilizado naturalmente o *in vitro*. El embrión resultante se implanta en el útero de otra vaca hasta concluir su desarrollo.

²⁷ Por ejemplo, mediante esta técnica se puede producir insulina idéntica a la que produce el páncreas mediante la manipulación genética de la bacteria *Escherichia Coli*, lo que representa un avance importante para los enfermos de diabetes *mellitus*. Esta técnica también ha posibilitado la producción de un agente anti-hepatitis B. El virus de la hepatitis B.



nuevas técnicas de recombinación del ADN que permiten la clonación de genes humanos para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades²⁸ están generando enormes expectativas respecto a los beneficios en salud y bienestar para la humanidad.

Desde que en 1953, en Inglaterra, Francis Crick, James Watson y Maurice Wilkins, descubrieran la estructura del ácido desoxirribonucleico o ADN, se han venido realizando multitud de experimentos con los procesos: En 1959 se obtuvieron conejos vivos y sanos a través de fertilización *in vitro*; en 1963, el británico John Gurdon produjo la primera donación de ranas transfiriendo material genético de renacuajos a huevos de rana a los que se les retiró el ADN original; en 1970, se donaron embriones de ratón; en 1972, se obtuvieron crías sanas a partir de embriones de ratón congelados y en 1984, el investigador danés Steen A. Willadsen, del Instituto de Fisiología Animal de Dinamarca, logró donar ovejas a partir de células de embriones (Sabugal, 1997d).

Pero fue en febrero de 1997 que el equipo de científicos liderado por Ian Wilmut, del Instituto Roslin de Edimburgo, Escocia, difundió los resultados de su experimento: la creación de "Dolly", oveja que posee la singularidad de ser una réplica exacta de su madre y haber nacido sin la intervención de un macho. El procedimiento usado fue la clonación a partir de una célula de la glándula mamaria de una oveja adulta. Hasta el momento el desarrollo de esta oveja ha sido normal, pero se desconoce si posteriormente se presenten anomalías dado su peculiar origen.ⁱ

Mientras tanto, con la clonación se rompen dos axiomas que existían en la biología: a) la exclusividad reproductora de las células geminativas (espermatozoide y óvulo), ya que con "Dolly" se prescindió del espermatozoide, y b) la factible reprogramación de la célula para regresarla a estadios anteriores, fenómeno que no se había visto. Con la clonación se pueden presentar horizontes de oportunidad infinitos en beneficio de la humanidad:

²⁸ Clonar un gen significa obtener una muestra diminuta y pura del gen y producir muchos más, como si se tuviese un documento y se hicieran muchos otros idénticos, fotocopiándolo. El "fotocopiado" de genes se realiza para producir un producto genético específico en grandes cantidades; tal es el caso de la producción comercial de insulina humana, la hormona de crecimiento y la proteína antiviral interferón (Lee, 1994). Asimismo, la donación de líneas celulares humanas constituye un procedimiento utilizado habitualmente para la producción de anticuerpos monoclonales para diagnósticos y para la investigación de ciertas enfermedades, como el cáncer.

²⁹ Como puede ser la teratogénesis (es decir, que se transforme en monstruo), la aparición de cáncer y de enfermedades metabólicas o simplemente que envejezca prematuramente en virtud de que fue clonada de una célula adulta. Esto y más se puede presentar si la información genética *sui generis* de las mitocondrias de la célula receptora no es compatible con la de la célula donadora, o por un posible daño o modificación del ADN de ésta. "Para lograr un clon perfecto se requeriría incorporar no sólo el ADN del núcleo de la célula donadora, sino también el ADN de las mitocondrias, organelos celulares que influyen en el desarrollo y metabolismo del individuo para evitar así la aparición de enfermedades genéricas" (Huerta, 1997).

Es posible obtener un hato ganadero de excelente calidad genética, pues en el futuro se podrá modificar genéticamente la célula donante antes de transferirla al núcleo de otra célula, además, el hecho de que todos los individuos del hato sean genéticamente iguales permitiría el mismo nivel de rendimiento; sin embargo, esta característica también los haría a todos más vulnerables ante determinadas enfermedades.

Por otra parte, a través de la manipulación genética y la clonación de animales, se podrían producir medicamentos en cantidad suficiente y a un precio más bajo. Por ejemplo, hay muchos medicamentos contra el cáncer, la hemofilia, fibrosis quística o enfermedades inflamatorias que se derivan de proteínas humanas y no pueden producirse en cantidad suficiente para cubrir la demanda, y dado que es común el uso de ovejas y reses transgénicas para que produzcan estas hormonas, la nueva tecnología permitirá la reproducción de estos animales con menos costo; en este mismo sentido, es posible alterar genéticamente un animal antes de la clonación para que los individuos copia o clones fabriquen compuestos de interés médico, es decir, se podrá alterar genéticamente una vaca para que su leche contenga insulina u hormona de crecimiento, etc. También se facilitará la reproducción de animales que produzcan órganos para trasplantes a humanos; de esta forma se podrían obtener órganos de repuesto para cada ser humano. Otros usos podrían ser la modificación de determinados alimentos de origen animal y salvar especies en peligro de extinción (Guerrero, 1997).

Sin embargo, el hallazgo del Instituto Roslin abre la posibilidad de que la clonación se aplique en seres humanos, lo que ha generado una gran preocupación en amplios sectores de la opinión pública internacional. En diversos foros se debate sobre los límites de la experimentación científica, los derechos humanos en relación con los avances de la genética y la perspectiva ética del hombre en tomo a las implicaciones morales, sociales, políticas, etc., de los resultados de estas investigaciones.

En primer lugar, la clonación por sí misma excluye toda posibilidad de erotismo y de relaciones afectivas en el proceso de la procreación humana, al tiempo que puede derivar en la producción en serie de seres humanos, lo que transforma al sujeto en objeto, cosificación que de suyo atenta contra la dignidad humana.

Por otra parte, a raíz de la aparición de "Dolly" se generó la expectativa de hacer realidad la resurrección clonal. Especialistas afirman que esto de ninguna forma podría ocurrir. Suponiendo que se genere un clon de una persona, aunque aquél sea idéntico genotípica y fenotípicamente a éste, se estará tratando de un individuo psicológicamente diferente que construirá su propia historia.

En este mismo sentido, mucho ha inquietado a la opinión pública internacional la posibilidad de que se utilice esta técnica para crear, por ejemplo, un Einstein o un Hitler; sin embargo, esto no es posible. Un ser donado puede ser casi idéntico en sus características físicas y genéticas al original del que se copió, pero difiere de manera funda-

mental en los rasgos que lo definen, como el carácter, la inteligencia y el talento, porque en la definición de éstos entran en juego factores que tienen que ver con la educación, la coyuntura, la circunstancia, la personalidad, el momento histórico y el medio ambiente, entre otros.³⁰

Además, desde un punto de vista biológico, la clonación en humanos no se vería estimulada, ya que con esta técnica se vulnera la variabilidad genética (recombinación a partir de las células sexuales femeninas y masculinas que dan lugar a un nuevo ser en la reproducción natural), la cual nos confiere mayor resistencia frente a microorganismos patógenos y condiciones cambiantes del entorno (*Revista de Revistas*, 1997:48). Por tanto, ¿a qué familia y a qué sociedad les interesaría correr un riesgo que obligara a la primera a destinar un presupuesto mayor en salud y a la segunda a tener una carga más para el sistema de asistencia social["

Por todo lo anterior, en la Comisión Nacional Asesora de Biotécnicas de Estados Unidos existe consenso en prohibir rígidamente en todos los laboratorios norteamericanos, tanto públicos como privados, la clonación humana que conduzca al nacimiento de un niño. Se acepta la investigación con embriones humanos, incluyendo la investigación de la clonación, siempre y cuando su gestación no llegue a término y se pugna porque este tipo de investigaciones no sean reguladas por la ley federal. Sin embargo, dicha Comisión aprobó el retiro de fondos federales para las investigaciones embrionarias decretado por el presidente Clinton. Por tanto, se acepta la investigación que utiliza tejidos que han sido clonados, pues existe la posibilidad de que estas investigaciones pudieran ayudar a entender cómo se forman "tejidos de repuesto" para reemplazar órganos enfermos o piel quemada.

En el plano internacional, existe consenso sobre la necesidad de prohibir formas extremas de experimentación como la clonación humana, la fecundación interespecies, la creación de quimeras y, en la actualidad, la modificación del genoma de células germinales.

No obstante, tan perverso sería no monitorear y legislar sobre los avances de la ingeniería genética, como prohibir toda investigación

30 Información aportada por el Dr. Alfredo Jalife en el programa radifónico "Muy interesante" de la Q 940 AM emisora del Sistema Radiópolis. Jueves 24 de Abril de 1997.

31 No obstante en abril de este año, se dio a conocer en Tokio, Japón, la creación de la empresa Valiant Venture Ltd. con sede en las Bahamas, que estaría dedicada a la "producción" clonada de seres humanos. Sus servicios serían ofrecidos a parejas estériles. Las células del futuro padre o las de la madre serán clonadas por científicos de la empresa en un periodo comprendido entre seis meses y tres años para obtener un bebé clon. A pesar de que aún no existen pruebas de que esto ya se pueda realizar en humanos, y de la avalancha de protestas por la falta de ética al duplicar un ser humano, algunos científicos nipones consideran que prohibir esta práctica en padres estériles resultaría tan cuestionable ética mente como la clonación de humanos en sí (*Revista de Revistas*, 1997: 34. y *Agencias*, 2010411997).

relacionada con la clonación. Hay quienes piensan que mientras los científicos tengan el control sobre ésta y sus resultados, no hay de qué preocuparse; donde realmente está el peligro es en el uso que de éstos hagan políticos, militares y empresarios. "Hay que voltear a los políticos del mundo, quienes se clonan, autoclonan y reproducen macabramente todos los días" (Kraus, 1997 y Sabugal, 1997d). Sin embargo, esta posición resulta cuestionable, dado que el científico no está aislado de los procesos sociales, económicos y políticos que influyen en la orientación y usos de su investigación; es decir, está inmerso en una sociedad que le dicta su propia racionalidad, lo que hace imposible la neutralidad en la ciencia.

Por tanto, en los científicos, políticos, militares y empresarios hay que estrechar la vigilancia, reforzando parámetros legales y restricciones, en especial para usos comerciales e investigación militar.

Patentamiento, manipulación y comercio de genes

El entendimiento detallado del genoma humano puede permitir la "fabricación" en el laboratorio de una cantidad cada vez mayor de tejidos humanos, aunado a la tendencia creciente de privatizar el conocimiento que ha derivado en la polémica sobre la posibilidad de patentar o no este material, los derechos del dueño original de este material, etc. Al respecto, es necesario abordar los aspectos comerciales, el secreto industrial y las patentes.

Las técnicas necesarias para aislar e identificar un gen particular son consideradas de la misma forma que las invenciones. Se registra la fecha y a veces hasta la hora exacta en que un informe escrito de un descubrimiento es recibido por una revista, lo que establece a los autores del informe como los propietarios de los descubrimientos reportados en el artículo.

Cuando hay regalías considerables, ¿debiera un descubrimiento semejante ser propiedad de instituciones o individuos? ¿Una gran cantidad de genes humanos terminará siendo la "propiedad" de algunas personas que tengan el derecho legal a su uso? ¿Qué facetas del cartografiado y secuenciamiento del genoma humano debieran ser comercializados? Hemos ingresado en una era de problemas sociales y éticos sin precedentes (Lee, 1994:27-28).

En 1991, la Oficina de Transferencia de Tecnología del Instituto

3- De hecho, la donación de líneas celulares humanas es un procedimiento utilizado habitualmente para la producción de anticuerpos monoclonales para diagnósticos y para la investigación de ciertas enfermedades, como el cáncer (Osava, 1997).

Nacional de Salud de Estados Unidos (sede del PGH), junto con el Instituto, plantearon la posibilidad de solicitudes de patentes para varios cientos de fragmentos de AON aislados de tejido cerebral. Muchos científicos, incluyendo a James Watson, pusieron objeciones a la aplicación del principio de patentabilidad para esta información genética parcial. Lo cuestionable es si esas secuencias de AON son o no "invenciones" o meramente "productos de la naturaleza". También se argumenta que dicho patentamiento impediría el libre flujo de información científica. Watson recibió el apoyo de prestigiosos científicos y de importantes organizaciones, como la Organización del Genoma Humano (Human Genome Organization) y la Asociación Americana de Genética Humana (American Society of Human Genetics). En el mismo año de 1991 la Oficina de Patentes y Comercio de EU rechazó la solicitud del NIH en los tres campos de patentabilidad: obviedad, novedad y utilidad.

En 1992, Craig Venter, descubridor de las secuencias de AON cerebral que pretendía patentar el NIH, renunció a éste para dirigir el nuevo Instituto de Investigación Genómica con un socio corporativo: Ciencias del Genoma Humano. La corporación, propiedad de la firma de capital *venture* Health Care Investment Corporation (Corporación de Inversión en el Cuidado de la Salud) retiene los derechos comerciales de los descubrimientos derivados de la investigación de Venter, aunque éste tiene derecho a publicarlos (Cornmandeur y Von Schomberg, 1995:10).

Mientras las preguntas siguen vigentes y las regulaciones mundiales están por hacerse en los foros internacionales, las millonarias inversiones que los grandes consorcios farmacéuticos están haciendo para tener acceso a los genes interesantes que surgen de la información generada por el PGH dan una idea de los poderosos intereses que están en juego. A mediados de 1996, Smith-Kline Beecham decidió replantear su acuerdo original con el consorcio Ciencias del Genoma Humano (nos-de Rockville, MO, EU). Los miembros incluyen a Ciencias del Genoma Humano, Smith-Kline Beecham, Schering-Plough (Madison, NJ, EU), Takeda Pharmaceuticals (Osaka, Japón), Merck KGaA (Darmstadt, Alemania) y Synthelabo SA (Emeryville, CA, EU). Aquí, las más grandes compañías farmacéuticas pagaron alrededor de 50 millones de dólares cada una para tener acceso a los datos secuenciados y su expresión generados por HGS, con la esperanza de obtener ganancias del PGH más rápidamente. Este proyecto fue seguido pronto por un consorcio de "gran biotecnología" en septiembre de 1996, que trata sobre el uso de la tecnología para el señalamiento de secuencias del Instituto de Genética de Cambridge (MA, EU) a fin de obtener

proteínas secretas de los datos generados por el PGH. El consorcio llama "DiscoverEase" y atrajo primero a Genetech (San Francisco, CA, EU) y Chiron (Emeryville, CA, EU). Es el único que no requiere cuotas para el financiamiento de sus miembros, sino sólo derechos de comercialización conjunta (Persidis-Persidis, 1996: 1658) (cuadro 1)

Cuadro 1
Aplicaciones comerciales del Proyecto
Genoma Humano

<i>Área</i>	<i>Descripción</i>
Proteínas Terapéuticas	Proteínas codificadas por genes recientemente descubiertos que pueden actuar como drogas para corregir defectos genéticos o regular funciones metabólicas.
Diagnóstico Médico	Secuencias de ADN o sus proteínas codificadas que pueden usarse para desarrollar pruebas para diagnosticar enfermedades o monitorear el metabolismo.
Terapia Génica	Secuencias de ADN que pueden colocarse en células para corregir defectos genéticos, destruir células anormales o regular funciones celulares.
Moléculas marcadas	Genes que codifican para receptores celulares u otras proteínas únicas capaces de marcarse para aplicaciones terapéuticas.
Terapia de pequeñas moléculas	"Bibliotecas" sintetizadas de pequeñas moléculas que pueden verse en pantalla para observar sus propiedades biológicas y para su desarrollo como drogas terapéuticas.
Secuenciamiento deAD	Desarrollo comercial de tecnologías de alta precisión y automatizadas de secuenciamiento de ADN y de capacidades de integración de datos.
Bioinformática	Desarrollo comercial de bases de datos de información genómica y <i>software</i> para análisis.
Genómicos funcionales	Desarrollo comercial de tecnologías de alta precisión para determinar cómo afecta cada gene la biología humana.

Fuente: McKoon, Robert L. y Sarin, Ashish, 1997.

Otro dato ilustrativo son las solicitudes de patentes que ya han aparecido, aun en estos momentos en que muchas regulaciones legales están todavía por hacerse, o quizás por eso mismo; por ejemplo, la mencionada compañía Human Genome Sciences ha hecho ya solicitudes en 1996 para patentes mundiales de genes sobre un factor de crecimiento vascular, otro de crecimiento prostático, un inhibidor tisular de la metaloproteínasa y un gene para identificar antagonistas de la bombesina endoteliana humana. Esta compañía reporta para el

segundo cuart.o de 1996 (hasta el 30 de junio) réditos de 13.05 millones de dólares (*BLOcommerce, 1996*).

Una expresión de los esfuerzos por regular el acceso y comercialización del genoma humano y sus partes en los países industrializados es el reporte para la promulgación del Acta de Privacía Genética en EU, país de origen del PGH (Armas, Glantz y Roche, 1995). Dicha Acta es también el reporte final de un proyecto titulado "Lineamientos para proteger la Privacía de la Información almacenada en los Bancos de Datos Genéticos", que fue financiado por el programa Implicaciones Éticas, Legales y Sociales del Proyecto Genoma Humano (ELSI), Oficina de Investigación en Energía, del Departamento de Energía de EU, con apoyo adicional proporcionado por la Escuela de Salud pública de la Universidad de Boston.

La naturaleza personal de la información contenida en el ADN puede ilustrarse al concebir el ADN como un futuro diario personal. Un diario da cuenta del pasado, pero la información en el código genético de cada quien es un diario futuro probabilístico codificado, porque describe una parte importante del futuro único y personal.

La información genética es poderosamente personal. Conforme se vaya descifrando el código genético, al análisis del ADN nos dirá más y más acerca del futuro posible de una persona, particularmente en cuanto a su bienestar físico y mental. Buscar esta información involucra frecuentemente la localización de predictores de condiciones indeseables y estigmatizantes, como el cáncer, y también condiciones que lleven a enfermedades mentales o a la demencia. La información es especialmente sensible por varias razones:

1. A diferencia de un diario ordinario, que es creado por el que escribe, la información contenida en el código genético es ampliamente desconocida por la persona a la que pertenece. Si la información es obtenida por otro sin el consentimiento del individuo, esa persona sabrá detalles íntimos sobre el futuro probable del dueño del ADN. Otro podría leer el diario futuro de una persona sin que ésta sepa siquiera que tal diario existe. Sólo hay que imaginar lo útil que puede ser esta información para aseguradoras y empleadores, según se verá más adelante.
13. Descifrar el código genético de una persona también provee al que lo haga de información probabilística sobre la salud de la familia del individuo, especialmente padres, hijos, hermanos, medios hermanos, etc.
14. Como la molécula de ADN es estable, una vez que se retire de una persona y se almacene puede convertirse en la fuente de una

creciente cantidad de información, conforme se sepa más de la lectura del código genético.

4. La información genética ha sido usada por los gobiernos para discriminar a aquellos percibidos como genéticamente inadecuados.

Por tanto, se hace necesario un marco legislativo para los Bancos de Datos de ADN (bdADN), pensando en ellos como entidades que colectan, analizan y controlan muestras de AON e información derivada de ellas, aunque el término podría incluir entidades que hagan exclusivamente alguna de las dos actividades (las muestras o la información). James Watson ha dicho que "la idea de que habrá un gran banco de datos con la información genética de millones de personas es repulsiva", lo que da idea de la preocupación al respecto por parte de muchas personas que desconfían tanto de la tecnología computarizada, como de los grandes sistemas burocráticos de almacenamiento de registros, y que perciben la información genética como únicamente personal. Esta desconfianza también proviene de que los sistemas y prácticas policiales confidenciales comunes no son adecuados para la información genética. Se requiere de nuevas reglas para los bdAON que no atenten contra la privacidad y libertad individuales, algo que la recolección, almacenamiento y distribución del material genético podría traer.

El análisis de la privacidad implicada en los bdAON nos ha persuadido de que no es factible proteger la confidencialidad genética tan sólo limitando las regulaciones de éstos, debido a que es difícil definir exactamente qué es un bdAON, pues pueden serlo entidades tan disímboles como:

- Las que sólo almacenan registros médicos;
- El FBI Y los programas estatales que almacenan AON de criminales convictos;
- El Programa de Almacenamiento de Muestras de AON del Ejército deEU;
- Proyectos de investigación médica privada;
- Otras que colecten grandes cantidades de materiales biológicos, aunque no tengan la intención de hacer análisis genético, como la Cruz Roja y los bancos de sangre, semen, embriones, óvulos y las agencias estatales que han almacenado muestras de sangre para análisis de fenilcetonuria.

Suponiendo que las muestras de ADN fueron obtenidas y analizadas legítimamente, lo único que hay que atender es el almacenamiento adecuado de la información genética y las reglas para la apertura de

la información genética de los bdADN. La protección de la privacidad debe regular la recolección, análisis y almacenamiento de las muestras de ADN, así como el análisis y la apertura de la información de dichas muestras. El control de éstas permite a quien las custodia analizarlas y reanalizarlas para generar cantidades crecientes de información genética conforme se desarrollan nuevas pruebas. Es posible obtener material para análisis de ADN sin que la persona involucrada sepa que dicho material fue obtenido o analizado. El ADN puede obtenerse hasta de muestras de cabello dejadas en una peluquería, o de saliva dejada en un timbre postal.

Por tanto, para proteger efectivamente la privacidad genética se deben prohibir la recolección y análisis no autorizados de ADN individualmente identificable. La premisa más importante del Acta de Privada Genética es que ningún extraño debe tener o controlar muestras identificables de ADN o información genética de un individuo.

El Acta de Privada Genética en EU contiene regulaciones con respecto a la recolección y análisis de muestras de ADN, la autorización para coleccionarlas, la apertura de información genética privada (IGP) a partir de ella, la inspección y copia de estos registros, la notificación al propietario de dicha muestra de sus derechos y seguridades, además de regulaciones en torno a la apertura de información genética privada y los bancos donde ésta se almacena. También contiene previsiones en torno al consentimiento e información suficiente del donador y sobre las decisiones que pueden afectar a la familia, como el aborto, o bien implicaciones legales del uso de la información genética, como la propiedad o destrucción de muestras de ADN y la autorización de recolección de muestras de menores o personas incompetente. También hay aplicaciones potenciales de importancia en criminalística, pues las muestras de ADN encontradas en cadáveres o en lugares donde se han cometido crímenes pueden arrojar evidencias mucho más amplias y confiables que las técnicas usadas anteriormente.

La apertura de información genética privada, por su parte, también requiere de regulaciones especiales para emplearse con propósitos de investigación, cuestión contemplada en el Acta.

El cuidado médico y la situación legal de las mujeres embarazadas para la recolección de muestras de ADN de la madre y el feto son importantes en dicho documento, en relación con los derechos y la privacidad de esta información. Los embriones extracorporales adquieren una nueva dimensión como sujetos legales, ante la posibilidad de que se obtenga información genética privada a través de ellos.

De acuerdo con el documento mencionado, la persona que recolecta una muestra de ADN (sangre, saliva, pelo u otro tejido) para hacer un análisis genético debe de proveer información verbal específica antes

de obtener la muestra, informar sobre los derechos y seguros, obtener autorización por escrito que contenga la información requerida, restringir el acceso a las muestras de AO a sólo las personas autorizadas por el donador, esperar las instrucciones de éste para la destrucción y el mantenimiento de las muestras.

Si se autoriza por la ley estatal, pueden colectarse muestras de AON para propósitos de fortalecimiento de la ley y para identificar cadáveres, sin tener que cumplir con las medidas previstas por el Acta. Se prohíbe la investigación en muestras de AON individuales identificables, a menos que el donador lo haya autorizado. La investigación de genealogías y la que involucra ADN de menores de edad también están regidas por las medidas que se especifican en el Acta.

Los individuos tienen prohibido analizar muestras de AON a menos que verifiquen que existe autorización escrita para ello por parte del donador o su representante. El donador tiene derecho a designar a la persona que puede coleccionar y analizar el AON; determinar los propósitos para los que se puede analizar una muestra de AO; saber qué información es posible derivar de un análisis genético; ordenar la destrucción de muestras de AON después de la muerte; delegar la autoridad en otro individuo para ordenar la destrucción de dicha muestra; rehusarse a permitir el uso de una muestra de AON para actividades de investigación o comerciales, e inspeccionar y obtener copias de los registros que contengan información derivada del análisis genético de una muestra de AON.

Se le debe dar al donador de una muestra de ADN un resumen escrito de estos principios y otros requerimientos del Acta. Ésta establece que se debe mantener como confidencial la información genética que obtenga una persona en el curso normal de los negocios y prohíbe la apertura de esta información, a menos que el donador haya aprobado por escrito su acceso a investigadores específicos para recopilación de información.

El Acta de Privacía Genética protege la confidencialidad individual, mientras que permite los usos médicos del análisis, investigación genética legítima y análisis genético para propósitos de identificación.

Cabe mencionar que existe un trabajo subsidiario al PGH que se llama Proyecto de la Diversidad del Genoma Humano (POGH), iniciado en 1994 y que tiene como meta calcular la edad de nuestra especie, estudiar los procesos que derivaron en la dispersión de las poblaciones -culturas, lenguas y movimiento prehistórico de los pueblos- y entender la base genética de la vulnerabilidad a distintas enfermedades. Se centra en el estudio de poblaciones aisladas geográficamente y altamente consanguíneas, ya que por ser genéticamente muy homogéneas, permiten más fácilmente el aislamiento y la identificación de genes causantes de enfermedades, particularmente de las más comunes y de

etiología más compleja. Hasta el momento este proyecto ha identificado en todo el planeta 722 poblaciones indígenas en riesgo de desaparecer. Sin embargo, el PDGH ha provocado una gran cantidad de protestas. Sus críticos afirman que este proyecto busca a cualquier precio la obtención de muestras de sangre, tejido, cabello o lo que sea de estos individuos que van a desaparecer para conservar, en bancos de ADN, estas muestras. Líderes de estos grupos cuestionan el trato que se les da, el que se les cosifique, el que sólo se les vea como sujetos de laboratorio, al grado de que en algunos lugares a este trabajo se le califica como el proyecto "vampiro", por aquello de que "sólo llegan, les sacan sangre (a las personas) y se van" (Vázquez, 1996), acciones que se desarrollan sin el consentimiento de los principales grupos afectados, los pueblos indígenas. Otro punto delicado es la posibilidad de que grandes compañías generen ganancias a partir del monopolio del material genético de personas pobres cuya supervivencia física está en peligro."

Como podemos apreciar, el Acta arriba mencionada sólo rige para los estadounidenses o gente informada capaz de exigir el cumplimiento de aquélla, pero no se hace extensiva para los derechos de los indígenas y las comunidades de países subdesarrollados.

La información genética y el derecho a la privacidad

Otro de los cuestionamientos con implicaciones éticas se refiere a los alcances de la manipulación del genoma, pues el conocimiento detallado del ADN de una persona proporciona datos sobre su futuro fisiológico y su salud. Esta información podría ser manipulada de forma contraria a los intereses del dueño de ese ADN por compañías de seguros o, por ejemplo, en el ámbito laboral. Esto atenta directamente contra el derecho individual a la privacidad de la información genética, aspecto muy delicado que está siendo discutido en los Estados Unidos para su posterior regulación.

El genoma humano y los contratos de seguros

Actualmente, se observa un creciente interés, por parte de las compañías aseguradoras, de estar al día sobre los avances de la investigación

33 En 1996 el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos recibió la patente de células de una persona indígena de Papúa, Nueva Guinea. Hasta el momento el indígena Hagoahai dueño de este material no ha recibido compensación alguna (Collymore, 1996 y RAFI, 1996). "La empresa estadounidense Coriell Cell está ofreciendo los genes de dos grupos indígenas, Karitiana y Surui, que viven en el noroccidental estado de Rondonia", Brasil (*Inter Press Service, México, 1996*).

en genética, ya que este conocimiento les permitiría excluir o limitar determinados riesgos, o bien exigir primas complementarias. La finalidad es obtener grandes beneficios económicos.

Si las aseguradoras impusieran al asegurado, como condición necesaria, el someterse a un análisis genético y manifestar la predisposición a determinadas enfermedades, aquéllas podrían negarse a prestar el servicio o, en todo caso, encarecerían significativamente el monto de la prima, a pesar de que tal vez nunca aparezcan dichas enfermedades o lo hagan a una edad muy avanzada. Así, el aspirante a asegurado podría enfrentarse a la discriminación por parte de las compañías aseguradoras, al quedar excluido de la posibilidad de hacer uso de un servicio como lo es el seguro de vida, aun cuando *de Jacto* no exista justificación para ello.

Por otra parte, este interés de las aseguradoras atentaría contra el equilibrio emocional y psicosocial del asegurado, sobre todo cuando éste no desea conocer su predisposición genética a enfermedades. Esto nos remite a un aspecto fundamental: el que las compañías tengan acceso a la información genética iría en contra del ejercicio de un derecho básico del asegurado: su privacidad. Por tanto, el conocimiento de la información genética en manos de las compañías aseguradoras genera un conflicto de intereses difícil de dirimir, ya que "mientras los consumidores temen que las aseguradoras puedan utilizar las pruebas genéticas para negar la cobertura o invadir la intimidad de la persona, las aseguradoras temen que los consumidores puedan utilizar las pruebas genéticas para prever las necesidades de cobertura y aprovecharse indebidamente del sistema de seguros."³⁴

En este sentido, el debate se centra en determinar la procedencia o improcedencia de exigir el análisis genético al asegurado potencial, si éste quiere celebrar un contrato de seguro de vida. Además, las implicaciones de la regulación para el acceso a la información genética adquieren una nueva dimensión al analizar cómo su uso puede impactar en el ámbito laboral.

Genérica y relaciones laborales=

En vísperas del tercer milenio "está de moda (...) hacer del mercado el dueño de todas las cosas, el árbitro de toda la cultura" (Attali,

³⁴ Kerstin, Berberich. "¿Ampliación de la selección de riesgos en el seguro de vida en relación con las pruebas genéticas?" en *EL derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. vol. III. Fundación BBV, citado en Silva 1996

³⁵ Para este apartado, resultaron de gran utilidad algunos elementos que aporta el trabajo de Rizzorno, 1996, trusmos que se rescataron para desarrollo de las reflexiones que aquí se vierten.

1995:5). La pregunta es: en el mundo del dinero ¿la información genética acentuará las desigualdades en favor del más fuerte?

Entre las estrategias del sector productivo para aumentar su rentabilidad, está el maximizar la eficiencia, y por tanto la productividad, de la fuerza de trabajo. Para ello es condición indispensable que los obreros gocen de buena salud. En este sentido, el sector empresarial se vería muy favorecido con el acceso a la información genética de sus potenciales empleados. De esta manera otorgaría la vacante a alguien que en el futuro tenga menos probabilidades de ausentarse de sus labores por enfermedad; esto se traduce en un ahorro considerable en el pago del sueldo de un obrero que no produce, en indemnizaciones por invalidez e incluso por la muerte del mismo. También se reducirían los accidentes laborales -y con ello los gastos que esto origina- por la presencia repentina de síntomas de una enfermedad que entorpezca el rendimiento del obrero y/o ponga en peligro su vida cuando el proceso de producción exige de éste gran atención y exactitud.

Así, de no existir una legislación que proteja al individuo contra posibles peticiones de terceros relativas a información confidencial, como la que arrojarían los estudios genéticos, se facilitaría el uso indebido de dicha información por parte de los empleadores, cuya consecuencia inmediata en el terreno laboral sería el incremento de la discriminación ahora por cuestiones genéticas -como si no fueran ya suficientes las relacionadas con prejuicios raciales, preferencia sexual, selectividad según edad, sexo, etc.-.

Cabe mencionar que la discriminación genética en el terreno laboral agravaría los índices de desempleo y con ello la presión que éste ejercería sobre el salario y, consecuentemente, sobre la calidad de vida de amplios sectores de la población.

Por otra parte, si el empleador tiene acceso a información que revela la propensión genética a alguna enfermedad de determinados trabajadores que mantienen una relación laboral con la empresa, aquél puede someter a éstos a determinadas presiones que vulneren su permanencia en el empleo. También el empleador podría interferir en proceso de ascenso del trabajador dentro de la empresa. Para apreciar aun más la gravedad de este asunto, cabe enfatizar que aunque exista la predisposición genética a padecer determinadas enfermedades, no significa que necesariamente éstas se manifiesten, ya que ello depende de múltiples factores ambientales relativos a la nutrición y, en general, a la calidad de vida del individuo. De ejercer un cierto control sobre ellos es muy probable que aquéllas nunca lleguen a aparecer.

Ante esta relación desigual que se da entre el capital y el trabajo, Pizzorno apela a la intervención del Estado para evitar posible abusos

por parte del primero, sobre todo en épocas de desempleo masivo, y agrega:

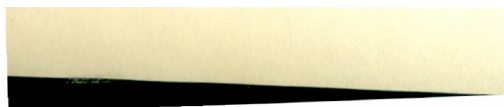
Obvio será decir que las nuevas técnicas de investigación genética sólo pueden utilizarse con la existencia de un permiso explícito y libre por parte del trabajador, y que los médicos que le realicen la prueba deben proteger su intimidad biológica bajo el secreto médico. Todos estos estudios deberán ser acompañados por el respeto a las exigencias éticas que surgen del consentimiento informado y de la más estricta confidencialidad (Pizzomo, 1996).

Sin embargo, existen procesos productivos y/o ambientes de trabajo que eventualmente pueden desencadenar enfermedades en personas genéticamente predispuestas, sobre todo donde se manejan sustancias; por ello el empleador estaría obligado a advertir al trabajador o al aspirante a ocupar un empleo sobre estos riesgos, lo cual no lo eximiría de la responsabilidad de hacer que se observen las normas sobre seguridad e higiene en el lugar de trabajo, a fin de preservar la integridad física del empleado. En tal caso:

lo acertado sería que el equipo médico que llevara a cabo las pruebas, sólo manifestara la condición de aptitud y adecuación del aspirante a la tarea específica, evitando hacer público el motivo que debe quedar en conocimiento tan solo del trabajador (si lo quiere saber) y, eventualmente, su grupo de facultativos. o obstante, aunque se guarde el secreto médico, la calificación de no apto para determinada tarea menguaría l-s posibilidades de ser contratado, creando así una nueva rama de desempleados genéticos (Pizzorno, 1996).

Ante las preguntas de si la finalidad del diagnóstico será prevenir y salvaguardar la salud del trabajador o constituirán un medio de disminuir el riesgo de la empresa comercial, podemos afirmar, con el riesgo de caer en reduccionismos, que las pruebas genéticas predictivas serán una herramienta que usará el capital para aumentar la productividad de la fuerza de trabajo, al emplearlas como una herramienta para llevar a cabo una selección genética; pero también las organizaciones obreras podrán servirse de ellas como fundamento para exigir mejores condiciones de trabajo. Es decir, la información genética podría tanto ser parte de una estructura de ofensiva -al servir como instrumento de control y organización en manos del capital-, como parte de una estructura de defensa -en manos del trabajo--.

En países como Estados Unidos ya se empieza a denunciar esta selección genética para ocupar cargos en algunas empresas. En México o aún no se está pidiendo este tipo de información porque el diagnóstico genético todavía no se generaliza. Sin embargo, suceden atropellos como el que a las mujeres que solicitan un empleo se les siga



pidiendo un certificado de no embarazo, lo cual es a todas luces, violatorio de sus derechos.

por último, vale la pena abordar aquí uno de los temores que se derivan de análisis prospectivos en relación con el cauce que puedan seguir las investigaciones vinculadas a la manipulación genética y la clonación, y que tienen que ver con la posibilidad de producir subhumanos torpes intelectualmente -y, por lo tanto, acrílicos y sumisos- pero hábiles para labores manuales: es decir, fuerza de trabajo hiperexplotable. Vale la pena detenemos aquí para establecer algunas consideraciones:

Cuando nace el bebé humano, su desarrollo cerebral es menor que el de las crías de otras especies. Por ejemplo, el chimpancé nace con todas sus conexiones nerviosas completas o determinadas; en cambio, cada una de las células nerviosas del bebé humano continúa estableciendo miles de contactos diversos con el resto de millones de células. De manera que sus patrones de comportamiento no se encuentran de (ningún modo) determinados antes de venir al mundo. Más aún, el que haya características verdaderamente innatas, no quiere decir que éstas se transmitan genéticamente. Hay una gran cantidad de variabilidad orgánica que no proviene únicamente de la información contenida en los genes, sino de la interacción con el medio y la expresión de los genes (Suárez, 1991 :43).

Lo anterior nos da pie para evaluar la posibilidad real de crear subhumanos a través de la manipulación genética, ya que, de existir este escalofriante propósito, las probabilidades en el mediano plazo se reducen significativamente, pues, se tendrían que controlar variables tan importantes como el ambiente que rodea al individuo, así como la educación, las circunstancias, la personalidad, etc. Por ello, el caer en un determinismo genético reduce las posibilidades de elaborar un conocimiento integral acerca de las complejidades del ser humano como ente social. Al respecto, Bolívar Zapata estima que:

No debemos olvidar que (el genoma humano) no es un sistema estático, invariable ... Nuestro genoma es un sistema dinámico, interactivo, que se rearregla y cuyo propósito es el de generar un organismo que reaccione al medio ambiente. Nuestro sistema inmunológico y nuestro cerebro son el mejor ejemplo de lo anterior. Ciertamente no hay suficiente información genética para conectar todo nuestro cerebro, y por ello debe haber elementos, en el medio ambiente, que induzcan -mediante la interacción con genes específicos y el posible arreglo de los mismos- el desarrollo, la diferenciación y la individualización del cerebro (Bolívar, 1996: 10).

Por otro lado, como ya se mencionó, aún falta mucho para superar escollos técnicos que permitan conocer el funcionamiento de los genes y, sobre todo, estar en condiciones de manipular la interacción entre genes diferentes (meta tremendamente difícil de lograr).

Así, para crear subhumanos con características idóneas para el

capital, se tendría que tener control de una complejidad de factores tales como "interacciones entre genes diferentes, entre genes y otros factores genéticos -proteínas- preexistentes, y entre todos ellos y otros elementos del ambiente"; en otras palabras, estaríamos hablando de cómo controlar la "experiencia individual" (y, por tanto, irrepetible e intransferible) de cada célula y de cada organismo" (Villalón, 1996: 4).

Sin embargo, no hay que subestimar esa posibilidad, pues ya la historia nos ha demostrado qué tan destructivo puede ser el "terrorismo biogenético" es prueba palpable.

Por lo anteriormente expuesto, los debates han girado a la fecha sobre cómo hacer compatibles los avances de las investigaciones genéticas, que se están sucediendo a gran velocidad, con los derechos humanos fundamentales. En el anteproyecto de la Declaración sobre la Protección del Genoma Humano del Comité Internacional de Bioética de las Naciones Unidas se hace una exposición sobre nuevos campos de reflexión al respecto. Se parte del reconocimiento de que la genética es y será motivo de interrogación para las sociedades y que el estudio comparativo del genoma humano y de los genomas de otras especies animales o vegetales, o bien de microorganismos, constituye la clave para lograr modelos experimentales destinados a probar estrategias farmacológicas o terapéuticas. Las cuestiones éticas se refieren, en lo particular, a:

La definición de la situación jurídica del conocimiento fundamental sobre el genoma, la polémica sobre la posibilidad de patentar secuencias parciales de ADN y las propuestas encaminadas a obtener la protección del derecho de autor para los bancos de datos genéticos.

El riesgo de discriminación de grupos, familias o individuos porque se les llegue a etiquetar como portadores de "buenos" y/o "malos" genes. La necesidad de reformular las nociones de "raza", "etnia" o "población" a la luz de los avances recientes en las investigaciones genéticas, así como el replanteamiento del concepto más reciente de "biodiversidad". Con respecto a este último punto, la pregunta a resolver es hasta dónde es legítimo incluir en él al ser humano con el uso actual que se da al concepto, en función de la protección de especies vegetales y animales. ¿No se corre el riesgo, si se usa dicho concepto, de que se aprecie a determinadas poblaciones como "muestras de humanidad" que hay que conservar como si fueran piezas de museo?

Las pruebas genéticas abren todo un campo a las reflexiones médico-legales. Estas pruebas tienen particularidades importantes: pueden efectuarse sin límite temporal alguno; basadas

En la Declaración de Naciones Unidas también se destaca la concentración en las investigaciones genéticas en los países industrializados, con el riesgo inherente de que los llamados países en desarrollo queden al margen de los beneficios de dichos conocimientos. De hecho, como ya se mencionó, el PGH, al originarse en Estados Unidos, fue concebido bajo el control de instituciones médico-científicas de este país, como el National Health Institute (NIH), con la colaboración de otros centros e institutos de investigación de Europa y Japón.

Conclusiones

A partir de la ciencias biológicas y el pensamiento científico en general, se han vertido argumentos tanto de partidarios como de críticos del Proyecto Genoma Humano. La principal crítica se sustenta en que el Proyecto tiene un enfoque totalitario y reduccionista, que descuida las interrelaciones del organismo humano, es decir, cae en el determinismo genético que impide un conocimiento integral del hombre como ente social. Además, es un proyecto que está absorbiendo cuantiosos recursos -sobre todo en Estados Unidos- en detrimento de otros que pudieran ser de igual importancia.

Respecto a algunas de las consecuencias del uso generalizado de las pruebas genéticas, ellas ponen en entredicho las distinciones entre un individuo enfermo y uno sano, pues permiten descubrir enfermedades en fases presintomáticas y poner de manifiesto la existencia de genes de predisposición para determinadas enfermedades familiares, que además se transmiten a los descendientes. Los derechos de confidencialidad sobre esta información, así como la posibilidad de su uso en perjuicio del individuo en el ámbito laboral y de seguros, entre otros, están aquí presentes como un nuevo aspecto que necesita regulación.

Con la ingeniería genética un organismo controlado por genes -el ser humano- ha descubierto la llave biológica que le permite descubrir y manipular sus propios componentes; de ahí que sea un imperativo encontrar respuestas a los dilemas éticos que nos plantea este nuevo poder que confiere al hombre los conocimientos que genera el PGH; algunos de estos dilemas son: ¿tenemos derecho a cambiar las características de un individuo en nombre de la especie? ¿Tenemos derecho

disponer del ADN genómico de un individuo, a partir de cualquiera de sus tejidos (en la mayor parte de los casos, la sangre), en cualquier momento: desde la concepción (diagnóstico prenatal), al nacer el individuo, durante su vida (ya sea niño o adulto) o hasta después de su muerte, gracias a muestras tomadas del cadáver.

a imprimir ~n una persona y en su progenie características juz
co~? ventaJ?,sas? ¿Quién será el responsable de llevar a ca~das
acción? ¿QUien le ha conferido tal derecho? ¿Cuáles son los tal
"buenos" o "malos" y quién lo decide? ¿Cuáles son los pefenes
inherentes a la manipulación de los genes en el laboratorio 19ros
introducirllos en los humanos? ¿Debiera la información genética di
nosticar acerca de los desórdenes incurables y, ser tratada de ml~-
diferente de aquella que concierne a desórdenes para los cuales h o
intervención? ¿Es la información genética meramente una concep' ~y
más detallada de la estadística vital de una persona, o debiera tratárs~n
privadamente, esto es, no debiera ser buscada ni entregada sin e~
consentimiento expreso del individuo? ¿La selección genética será un
requerimiento de empleo o de la cobertura de seguros? ¿Qué cuestio_
nes éticas surgen cuando las consideraciones de competitividad inter-
nacional influyen sobre la investigación científica básica? ¿Cuál será
el efecto a largo plazo del diagnóstico y manipulación genética acerca
de cómo nos consideramos a nosotros mismos en tanto que seres
humanos?

Los elementos aquí vertidos dan una idea del obligado surgimiento
de una nueva ética, antes de que el vertiginoso avance de la investi-
gación en genética humana nos lleve a atentar contra nosotros mismos.
A pesar de los elevados ideales que persigue el PGH, no se debe perder
de vista que con este esfuerzo, además de obtenerse premios Nobel,
se acrecentarán reputaciones y se harán fortunas personales y corpo-
rati-vas. Por esto, ciencia y ética deberán encontrar cauces comunes.
En la conformación de éstos tienen que intervenir grupos y organiza-
ciones que contrarresten los poderosos intereses de las corporaciones
multinacionales. En esta tarea, el trabajo de los científicos sociales en
torno a la evaluación de los impactos del Proyecto Genoma Humano
en la sociedad es fundamental.

Bibliografía

- Adorno, Roberto L. (1996), "El Derecho frente a la nueva eugenesia:
La selección de embriones in vitro", en *Cuadernos de Bioétic~*.
núm. O. Versión electrónica. Internet <http://thor.he.net/-bio^{eu}-ca/numeroO/doctrinal.html>
- Agencias* (1996), "El mapa genético, clave para erradicar enferm^{eda}-

IOS

- hoy incurables", en *Crónica*. 26 de octubre. México, des hasta ltadO en *InfoLatina*: <http://infolatina.com.mx>
- D.f. co;~) "Se reabre el debate sobre la clonación: proponen (1 a que padres infértiles tengan hijos)", en *Crónica*, 20 de us~la ~xiCO, D.F. consultado en *InfoLatina*: <http://infolati-abnl>.
- na.c~7:~antz, L.H. y Roche, P.A. (1995), *The Genetic Privacy i~JIDAs, . d Commentary. Final Report of the project: "Guidelines f protectins Privacy'o nformation tore tn enetu: dtá G . D f; r, ks"* funded by the Ethical, Legal and Social Implications of , N Hu:O^{an} Genome Project, Office of Energy Research, US D:part^{ment} ofEnergy. Health Law Department, Boston Univer- sity School of Public Health. February.
- ANSA (1997), "Neuronas biónicas", en *El Nacional*. 27 de abril, México, D.F. consultado en *InfoLatina*: <http://infolati- na.com.mx>
- Aranda, Rigoberto (1997), "Se aísla por primera vez un gen vinculado con el desarrollo de la neurosis obsesiva", en *Crónica*. 28 de mayo. México, D. F. consultado en *InfoLatina*: <http://infolati- na.com.mx>
- Attali, Jacques (1995), *Milenio*. Ed. Seix Barral, México. p. 109.
- Bell (1986), *El advenimiento de la sociedad post-industrial*. Un intento de prognosis social. Alianza Editorial (© 1976), Madrid, España.
- Biocommerce Data Base* (1996), vol. 18, núm. 12, 17 de junio. Inglaterra.
- Bolívar Zapata, Francisco (1996), "La genética moderna: horizon- tes", en *Universidad de México*. núm. 551. diciembre. México. pp. 7-12.
- COLlymore, Yvette (1996), "CIENCIA: Grupos indígenas advierten sobre el proyecto genoma humano", en *Inter Press Service Mexi- co*. 18 de septiembre. Washington. consultado en *InfoLatina*: <http://infolatina.com.mx>
- COMisión de Ética (1997), *Declaración de la Comisión de Ética, de la Facultad de Medicina sobre la Clonación de Individuos Hu- manos*. Universidad de Chile. Interne: <http://www.uchile.cl/unoc- C t~ciasI1997 lu 160597 .htm#EE>
- OtnIté Internacional de Bioética. Organización de las Naciones Uni- das (1995), *Anteproyecto preliminar revisado de Declaración sobre la Protección del Genoma Humano*. Distribución limitada CO BIO-CIB-COMJUR_95 Paris. Francia.
- ~andeur, P. y Von Schomberg, R. (1995) "Human Genome d.e~earch", en *Biotechnology and Development Monitor*. núm. 25. lCletnbre. Amsterdam, Holanda. pp. 8-11.

- Cronología* (1996), "Cronología de la genética y la biología molecular". Página en Internet <http://www.ccoo.es/pages/actuali/documentbiotecnbio13.htm>
- Dieterich, Heinz (1997), *SIDA, cáncer, parkinson. Nuevos descubrimientos de prevención y curación*. Ed. Planeta.
- El Médico* (1997), "El chip del ADN permitirá diagnosticar cerca de 25 tipos de cáncer", en *El Médico*, edición electrónica: <http://www.medynet.comlelmedico/2b16.htm>
- Guerrero Mothelet, Verónica (1997), "Fin de milenio", en *El Excelsior*. 3 de marzo. México, D.F. consultado en *InfoLatina* <http://www.infolatina.com.III.X>
- Huerta, Thelma (1997), "La clonación, un reto del tercer milenio", en *Revista de Revistas*. Publicación de *Excelsior*. núm. 4452. Mayo. México.
- Inter Press Service Mexico* (1996), "Ciencia: Congreso internacional discute comercio de genes humanos", en *Inter Press Service Mexico*. 19 de agosto. Río de Janeiro, consultado en *Infolatina* <http://www.infolatina.com.III.X>
- Kraus, Amoldo (1997), "Clonación: politizar la biología", en *La Jornada*. 12 de marzo. México, D.F.
- Lander, Edgardo (1994), "Hans Jonas: la responsabilidad ética en la sociedad tecnológica", en Lander, E. *La ciencia y la tecnología como asuntos políticos. Límites de la democracia en la sociedad tecnológica*. Ed. Nueva Sociedad. Venezuela. pp. 137-147.
- Lee F., Thomas (1994), *El Proyecto Genoma Humano*. Gedisa Editorial. Col. Límites de la ciencia vol. 31. (© 1991) Barcelona. p.307.
- Lisker, Rubén (1996), "Algunas consideraciones éticas sobre el Proyecto del Genoma Humano", en *Universidad de México*. núm. 551. diciembre. México. pp. 53-56.
- Marcuse, Herbert (1990), *El hombre unidimensional*. Ed. Joaquín Mortiz. (1964), México.
- Marshall, Eliot (1995), "Human Genome Project. A strategy for sequencing the genome 5 years early", en *Science*. vol. 267. febrero 10. E.U.A.
- Mas Oliva, Jaime (1996), "Terapia génica. Realidades y perspectivas", en *Universidad de México*. núm. 551. diciembre. México. pp. 72-74.
- McKown, Robert L. y Sarin, Ashish (1997), "Commercial applications continue to arise from the Human Genome Project", en *Genetic Engineering News*. vol. 17. núm.5. 10 de marzo. Nueva York, EU. p. 30.

- Murrell, J.c. y Roberts, L.M.(1993), *Introducción a la ingeniería genética*. Ed Limusa. México.
- Muy Interesante* (1995) "Controversia científica: Bebés que llegan del frío", en la revista *Muy Interesante*. año XII. núm. 12. pp. 4-8. México.
- (1997), "Terapia génica. Llega la sustitución de genes defectuosos por los sanos", en *Muy Interesante*. núm 16.
- Nowak, Rachel (1995), "Genome mappers have a hot time at Cold Spring Harbor", en *Science*. vol. 268, 26 de mayo.
- Ortega, Félix (1994), "Bioética ¿Habrá que poner un alto a los científicos?", en *Muy Interesante*. núm. 10. España. pp. 92-96.
- Osa va, Mario (1997), "Ciencia: Director de la OMS condena la donación humana", en *Inter Press Service Mexico*, Ginebra. 11 de marzo, consultado en *Infolatina* <http://www.infolatina.com.mx>
- Persidis, Aris y Persidis, Andreas (1996), "Biotechnology consortia versus multifirm alliances: Paradigm shift at work?", en la revista *Nature Biotechnology*, vol. 4. diciembre. EU.
- Pizzorno, Rodrigo Jorge (1996), "Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral", en *Cuadernos de Bioética*. núm. 0. Internet: http://thor.he.net/-bioeticaJ_numero0/ensayo_1.html
- PUGH (1997), *Proyecto Universitario Genoma Humano*, página en Internet http://tztetzal.dcaa.unam.mx/genomaJ_genoma.html
- RAFI (1996): Rural Advancement Foundation International.
RAFI Communique. September, p. 8. Versión electrónica <http://www.rafi.ca/communique/fltxt/19964.html>.
- Revista de Revistas* (1997), "Análisis ético y jurídico de la donación en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM", en *Revista de Revistas*. núm. 4452. Publicación de *Excelsior*. mayo, México.
- Sabugal Fernández, Paulino (1997a), "El XXI será el siglo de la biología" Santiago Grisolia", en *El Nacional*. 18 de marzo. México, D.F. consultado en *Infolatina*: <http://infolatina.com.mx>
- (1997b) "Beneficio, investigar la diversidad del hombre: Ranajit Chakraborty", en *El Nacional*. 18 de marzo. México, D.F. consultado en *Infolatina* <http://www.infolatina.com.mx>
- (1997c), "Genes buenos: una esperanza de cura para el sida, el cáncer y otras enfermedades", en *El Nacional*. 19 de marzo. México, D.F. consultado en *Infolatina* <http://www.infolatina.com.mx>
- (1997d), "Orillas y Rincones", en *Excelsior*. 10 de marzo. México, D.F. consultado en *InfoLatina*: <http://infolatina.com.mx>
- Sarkar, Sahorta (1992), "¿Para quién sirve el Proyecto Genoma Hu-

mano?", en *La Jornada Semanal*. Domingo 15 de noviembre. pp. 29-39.

Silva, Alicia Alejandra (1996), "El Genoma Humano y los contratos de seguros. Una cuestión de conflictos de intereses", en *Cuadernos de Bioética*. núm. O. Argentina. Internet: <http://thor.he.netl-bioetica/numeroO/ensayoz.html>,

Suárez, Edna (1991), "Los genes egoístas.", en *La Jornada Semanal*. Nueva Época, núm. 120. domingo 29 de septiembre. México. pp. 38-43.

The European (1997), "Animals yes, humans no", en *The European*, 12-18 junio. Gran Bretaña.

Vázquez, José Agustín (1996), "Horacio Rivera: la ciencia no puede decidir sola", en *El Nacional*. 15 de diciembre. México, D. F. consultado en *InfoLatina*: <http://infolatina.com.mx>

Velázquez, Antonio (1996), "Herencia y destino: frutos y límites del Proyecto Genoma Humano", en *Universidad de México*. núm. 551. diciembre. México. pp. 45-49. -

Sociológica 35, año 12, se terminó de imprimir en marzo de 1998 en Ediciones y Gráficos Eón, S.A. de C. V., A v. México-Coyoacán núm. 421, Col. Xoco, General Anaya, c.P. 03330, México, D.F. Tels.: 604 7761 Y 688 9112. El tiraje consta de 1,500 ejemplares.