

EL PROYECTO GENOMA HUMANO ¿Seremos Inmortales?

Dr. Andrés Aziani Samek-Lodovici

1. ¿UN NUEVO BIG BROTHER?

Cuando en las clases de Ética viene el momento de explicar el problema del *fundamento* de la moralidad, reconociendo una base objetiva, *metafísica*, al fin de no caer en aquel relativismo y utilitarismo que son la raíz de increíbles y terribles tragedias [y la historia contemporánea lo documenta abundantemente!], me viene casi espontáneo el recuerdo *ejemplar* de la célebre y tal vez olvidada novela(1) de ciencia- ficción política de George Orwell, 1984.

Hoy, al inicio de un nuevo milenio, cuando el *Big Brother* parece extender su dominio y su control burlándose irónicamente de sus víctimas puesto que ya no encuentra ninguna seria oposición; hoy que a través de los programas televisivos la pantalla del *Big Brother* llega a condicionar y a invadir la vida privada; hoy cuando todo parece reducirse a *imagen*, a *noticia*, así que incluso los momentos más dramáticos e íntimos de la existencia humana son motivo de *espectáculo*, es difícil no volver con la memoria a aquel diario secreto en el cual el protagonista de la novela de Orwell se apuntaba clandestinamente sus observaciones y sus experiencias *prohibidas* por un régimen en el cual “ el crimen es el pensar”.

En una página de este diario, guardado escrupulosamente tras de un ladrillo, en la pared, un día aparece esta frase: “Me gusta pensar que la libertad es decir que 2+2 es 4”. Cuando el *Big Brother* descubre el diario secreto y Smith viene así interrogado y castigado con torturas (descargas eléctricas y una jaula de roedores carnívoros), la evidencia de esta verdad será el motivo más grave de la persecución y del castigo.

Smith se esfuerza de pensar y decir que “2+2 no es 4”, sino, lo que diga y mande el *Big Brother*, sin embargo no puede llegar a *pensar* que la verdad de la realidad sea algo diferente de la evidencia de una correspondencia, en este caso, solar y universal.

El resultado será el aumento de la persecución y de la tortura, hasta lograr una completa manipulación de las facultades cerebrales.

¿Quién establece el criterio de validez y de verdad sobre “2+2”? ¿A quién le corresponde fijar la frontera entre verdad y mentira, esencias y apariencias, *res* y *nomen*, cosas o *flatus vocis*? ¿A quién?

Análogo planteamiento y análogo interrogante, creo sea oportuno plantear con respecto a la problemática del Proyecto Genoma Humano. ¿Cómo evaluar: positivo y negativo, beneficios y riesgos, ventajas y desventajas, implícitos en este nuevo y último logro de la ciencia? ¿Habrá que rendirse frente a nuevos *Big Brothers*, o será posible aventurarse por el camino de la verdad, del respeto de la realidad según todos sus factores? Vamos a ver.

Un segundo elemento introductorio que también me gusta recordar entre los ejemplos literarios en las clases de Ética, es lo que sacamos de la fantasía del poeta romántico alemán J. W. Goethe(2). Cuando el doctor Faust regresa y se encuentra con su alumno, Wagner, tiene la satisfacción de comprobar como el discípulo aprendió y practicó las enseñanzas del maestro, con el auxilio de la magia y de los espíritus. Wagner había logrado *crear un niño probeta* - en este punto Goethe adelantó proféticamente los logros de la biotecnología actual- que se llama *homúnculus*. La sorpresa es cuando, al momento de *venir a la luz*, *homúnculus* después de haber saludado al *padre* - su hacedor, se dirige con afecto y abandono total hacia los brazos de Mefistófeles, reconociendo por lo tanto en un ser diabólico su verdadera naturaleza y paternidad.

¿Qué quiere decir Goethe? El hombre *creado* por otro hombre ya no es un ser humano sino una realidad diabólica, fruto de una voluntad de autonomía y de rebelión en la que el hombre, desafiando al Creador, pretende ponerse en su lugar exactamente en el nivel que más pertenece a Él, es decir la capacidad de generar vida, la *creación*.

Esta antropología de la inmanencia (el hombre crea al hombre a imagen suya), junto con una exigente y absoluta *voluntad de poder* será la base de aquél *imperativo tecnológico* según el cual “lo que la ciencia puede hacer, debe hacerlo”. ¿Cómo plantear correctamente la relación entre ciencia, ética y antropología? ¿A quién le corresponde el primado? ¿Qué jerarquía de valores habrá que plantear? ¿Qué relación entre ciencia y conciencia, entre progreso de la *humanidad* y progreso del *hombre*?

2. EL RETORNO DE FRANKENSTEIN

Es de estos días la noticia de que en el 2005 será posible realizar sin mayor dificultad la clonación humana.

El entusiasta genetista norteamericano Gregory Stock afirma con no escondido orgullo que "llegado el momento, es probable que la sociedad humana considere irresponsable la procreación por vía natural"(3). O sea que ya no hay que pensar como algo *normal* que la vida humana sea *vida humana* y que cuando una persona encuentra, conversa, abraza, pega a otra persona *humana*, se trata exactamente de *esta* persona, este ser generado, procreado, nacido de una relación - a pesar de todo otro detalle - de una relación entre dos personas *humanas*.

Es también de estas semanas (28 de noviembre) la noticia que el Parlamento holandés, primero en el mundo, aprobó la ley que autoriza la eutanasia. Un destacado médico y genetista peruano ya ha revelado en una entrevista que esta ley, incluso si fuera aprobada por el Congreso del Perú, jamás encontraría el respaldo y la legitimación moral del Colegio Médico del Perú. Ojalá tenga razón. Más que nada, pensando en nuestros abuelos, en nuestros amigos que han tenido problema de atraso mental y en nosotros mismos, cuando ya vendrá el momento en el cual seremos, más que ahora, un peso y un incómodo para la sociedad.

Al fin y al cabo ¿qué es lo que buscan estos científicos genetistas, ingenieros genéticos, nuevos salvadores del mundo o reeditados Frankenstein?

"¡Seréis como Dios!"(4) La promesa de la antigua serpiente se vuelve actual: el hombre que puede substituirse a Dios en los actos más misteriosos y fascinantes, en la generación de la vida, y, -porque no- en el determinar el momento de la muerte, cuando uno quiera y cuando la vida suya o de otro ya no correspondan a las reglas del *sistema*.

Que hablen claramente estos nuevos profetas de la destrucción, que proclamen sus himnos de muerte y nosotros responderemos con una sola cosa: la vida, el amor a la vida, el amor a la persona, el respeto, la solidaridad, la caridad. "I care", se decía hace algunas décadas para enfatizar el protagonismo de los jóvenes y su responsabilidad con respecto al cambio y al compromiso hacia el prójimo, hacia los más necesitados.

"I care"; sí, lo repetimos una vez más. En el Seminario del curso de Ética organizado por la Universidad Católica Sedes Sapientiae el doctor Luis Solari de la Fuente criticó severamente de la cultura del utilitarismo, del individualismo y de la indiferencia: causas y raíces de aquella *cultura de la muerte* que es la verdadera protagonista del siglo XX.

¿Cómo responder? La única alternativa es la solidaridad, la responsabilidad, *la cultura de la vida*. Pero, como bien nos recordó Solari, una cultura de la solidaridad no se sostiene sin la caridad sin el amor, cuyo único definitivo modelo es aquel Hombre que para sus amigos dio su vida hasta el sacrificio supremo.

Volvemos al Big Brother. En el interrogatorio final el pobre Smith dice que se esfuerza de pensar que "dos más dos sean cinco", pero no puede.

Luego, a la profecía de un futuro donde no habrá ni vejez ni enfermedad, Smith, le responde tajantemente al policía que "en algo han fallado, no pueden suprimir al espíritu". Es decir, no pueden suprimir al hombre.

3. UN SUEÑO AMBICIOSO

Una tarde del 10 octubre del 1990 un grupo de científicos entre los más autorizados de EEUU, estaban dando el "la" a uno de los proyectos más ambiciosos en la historia de la biología. La idea tampoco era totalmente nueva: la comunidad científica norteamericana ya había tratado el problema en el transcurso del 1986 y 1987 llegando -en el 1988- a sacar dos documentos, dos "informes", uno del Office of Technology Assessment (OTA) otro del National Research Council (NRC) en los cuales analizaban en el detalle los avances científicos y tecnológicos y las posibles consecuencias sociales del proyecto hoy mas comúnmente conocido como Proyecto Genoma Humano, es decir: la lectura, de todas las bases de nuestro DNA (las bases son los *ladrillos fundamentales*). Fue en el Otoño del 1990, pues que se definieron los tiempos los modos y especialmente los fondos por destinar a este proyecto, que según las previsiones iba a durar unos 15 años o sea el tiempo necesario para resolver los tres mil millones de bases del genoma humano. Los primeros a intervenir fueron los biólogos de la Celera Genomics de Rockville, Maryland, uno de los más aguerridos centros de secuenciación del mundo. A pesar de las numerosas dudas iniciales la obra tenía que ser intentada. El National Institutes of Health (NIH) (algo parecido a nuestro Ministerio de Salud) y el Department of Energy de Estados Unidos (DOE) se asumieron la responsabilidad mayor instituyendo comités de control y financiando gran parte del proyecto.

4. SABER ES PODER

El proyecto Genoma Humano ha suscitado y está suscitando, y continuará haciéndolo durante muchas décadas, discusiones infinitas sobre las consecuencias prácticas, de orden social, de carácter moral, relacionadas con esta aventura. También los científicos que construyeron la bomba atómica eran perfectamente

conscientes del enorme poder destructor de su descubrimiento; sin embargo la destrucción de Hiroshima y Nagasaki fue una decisión política. ¿Cuáles son, entonces, los potenciales peligros que provienen de la genética moderna y cuáles los riesgos que atañen a la lectura completa del genoma humano?

Sea cual sea la posición de cada uno creo que las problemáticas relacionadas con el Proyecto Genoma Humano, hay que analizarlas y encararlas a todos los niveles, implicando la opinión pública sin pasar por alto la capacidad individual de llegar a entender y a juzgar con una buena dosis de objetividad y criticidad problemas nuevos y totalmente distintos de los que se presentan en la vida diaria.

Solo a través de un conocimiento a 360 grados del problema y al manejo de los instrumentos lingüísticos y conceptuales necesarios, será posible evaluar las consecuencias de un proyecto ambicioso como el del Proyecto Genoma Humano. "Saber es Poder" decía Bacon.

El conocimiento de nuestros genes y de sus funcionamientos entonces es el indispensable instrumento que nos permitirá tener un peso en las decisiones científicas, económicas y sociales futuras de nuestra inmensa aldea global.

5. LOS RIESGOS

El mayor riesgo que generará el proyecto genoma humano es la segregación de los individuos según su perfil genético. En el futuro, la gente portará una tarjeta de identidad que contendrá su nombre y su huella genética. Las compañías aseguradoras se negarán a cubrir aquellos que tengan por ejemplo una alta probabilidad de desarrollar un cáncer. Los empleadores no tomarán a quienes tengan genes *inconvenientes* para el trabajo, por más que el aspirante no exprese ningún síntoma en ese momento o quizás nunca llegue a enfermar. Poco a poco se estará creando la idea de que tener una mutación genética es sinónimo de enfermedad y ese determinismo es absolutamente falso: en el futuro la gente se va a querer hacer diagnósticos genéticos para cualquier cosa y les va a traer grandes problemas: desde la angustia de una sentencia que podría cumplirse a largo plazo, hasta el despido del trabajo o la marginación.

¿Qué pasaría en el caso que los empresarios empezaran a escoger sus trabajadores sobre la base de la supuesta productividad sacada de un test genético que dijera: "Fulano tiene un carácter incline a la pereza... Su nivel diario de producción nunca supera el 45%."? ¿Ciencia ficción?

¿Y si el test se limitara a subrayar la predisposición física a enfermarse de un tumor a los pulmones? ¿Qué tendría que hacer el dueño de una fábrica de madera (donde el polvo y los disolventes inhalados pueden predisponer a los daños pulmonares)? Y el propietario de una industria donde se trabaja con amianto (que como se ha demostrado causa el terrible mesotelioma pleurítico) ¿Qué hacer? No contratar y discriminar o contratar y perder; a parte que a pensarlo bien, el no contratar tendría una doble validez: además del carácter aparentemente discriminatorio, también constituiría una forma de tutela para la salud de la misma persona.

Y las compañías de seguro ¿estarán destinadas a preocupaciones mayores? Al fin y al cabo, los aseguradores no están allí para hacer beneficencia, entonces: ¿por qué no otorgarles el derecho de someter a tests genéticos a los futuros clientes, para conjurar el pago de perfumados premios en caso de muerte? ¿Qué les contestarán? que los tests genéticos se piden solo con la finalidad de ofrecer condiciones asegurativas más provechosas a aquellos que no presentan el riesgo de enfermedades.

Pero, también podría darse el caso que los tests especialmente cuando sean dirigidos hacia una población cerrada (piensen por ejemplo en los hebreos askenazi procedentes de Europa central y oriental o a los afro-americanos o los Amish) sean utilizadas para fines raciales.

También podría suceder, que en consecuencia del test uno descubra que el padre de un bebe no es el progenitor biológico sino solo afectivo. Lo cual es cierto en el 5 por ciento de los matrimonios. En los EEUU, donde el problema es muy sentido, hay más que 50 compañías de biotecnologías que ofrecen tests de paternidad basados en el análisis del DNA. Primera entre todas la Genetic Discovery que ha hecho de todo para sobresalir gracias a una publicidad bastante "salvaje" que incita a descubrir si la mamá de uno haya dicho o no la verdad a su papá. Con una simple llamada telefónica a números correspondientes a las letras: Who's dad (¿Quién es tu papá?) la Discovery promete de hallar el genitor biológico por la barata suma de 500 dólares.

6. BIOTECNOLOGÍA Y BUSSINESS

Y ¿qué pasará con los embriones? Capítulo bastante polémico y controvertido. ¿Cuál es su estado jurídico y cómo tutelarlos?

Lo más sorprendente es que aún no existe normatividad legal que regule el funcionamiento de los *bancos de embriones*, como demostración del desfase existente entre la realidad y el derecho.

Al no existir norma alguna al respecto, los especialistas que realizan estas técnicas actúan de acuerdo con sus propias concepciones éticas

Obviamente un embrión es incapaz de entender y querer. No elige el ser concebido, no tiene poderes sobre el manejo de su salud, no puede interferir en las decisiones. Suponiendo que un individuo opte por saber cuál es su futuro genético, ¿tendrá también la posibilidad de negarse a saber? ¿Habrá o no que obligarlo a enterarse de los resultados de las pruebas genéticas?

Es importante que el individuo goce de libre albedrío en esos aspectos. Una información que puede transformar su vida y exigir de él nuevas responsabilidades no debe exponerlo a ningún tipo de discriminación. Las pruebas genéticas, por último, no han de inducir a las autoridades a adoptar políticas represivas que impliquen una limitación de las libertades individuales.

Otra consideración ética que guarda relación con las pruebas genéticas es la necesidad de que todos los países, incluso los más atrasados, puedan practicarlas y sumarse a la lucha contra las enfermedades hereditarias.

En el mundo hay más de 3,000 empresas activas en el sector, de las cuales más de 1,800 tan solo en los EEUU(5). El facturado anual de la industria biotecnológica gira alrededor de los 30 mil millones de dólares y está en constante y rápido crecimiento. IBM invertirá 100 millones de dólares en Biotecnología, realizará alianzas y desarrollará soluciones informáticas para la interpretación del código genético. Esta compañía ha anunciado dicha inversión con el fin de crear soluciones informáticas específicamente diseñadas para las empresas que se dedicarán a procesar este nuevo tipo de información. La empresa estima que el mercado de soluciones tecnológicas para este sector tendrá un rápido crecimiento desde los 3,500 millones de dólares actuales hasta más de 9,000 en el año 2003. La causa de este crecimiento será el fuerte incremento de la demanda provocada por las investigaciones sobre el genoma, las proteínas y la industria farmacéutica. La información relativa al genoma humano, por ejemplo, ocupa aproximadamente tres tetra bytes de datos, el equivalente a 150 millones de páginas de información. La investigación, desde siempre lugar de competencia y pelea, se ha vuelto hoy un hecho comercial, así que muchos se inclinan a "adornar" los datos y a dar por oro lo que es sólo chatarra. Los Comités de control nacidos con esta finalidad, de detectar fraudes y estafadores ya han llegado a denunciar 150 casos; 70 fraudes en

los controles del Office of Research Integrity de EEUU; hay 14 artículos falsos de un investigador sueco, 37 artículos falsos de un investigador alemán.

7. EL SUPERMERCADO DEL CUERPO HUMANO

Como observa Andrew Kimbrell en su ensayo, *Human body shop* (El supermercado del cuerpo humano), “la ingeniería genética y sus consecuencias comerciales desembocan en algunos de los interrogantes más graves que se hayan planteado nunca a la humanidad: ¿Qué es la vida? ¿Qué significa pertenecer al género humano? ¿Tienen derecho los científicos a erigirse en coadministradores de la evolución? ¿Cómo definir la muerte, y decidir lo que hace que la vida valga la pena de ser vivida? ¿Estamos dispuestos a aceptar un “supermercado” de órganos y de tejidos humanos, de genes e incluso de niños?”(6).

La ingeniería genética, además de plantear interrogantes fundamentales sobre el significado de la vida y la muerte, ha puesto en tela de juicio nuestras ideas preconcebidas sobre el proceso biológico. Ha determinado la aparición de poderosos grupos industriales que explotan todos los descubrimientos de este proceso y nos obliga a reconsiderar la noción misma de derechos humanos ¿Es posible, por ejemplo, utilizar fetos como si fueran “piezas de repuestos”?

Cumpliendo con el papel que les corresponde, filósofos y moralistas siguen discutiendo acerca de las consecuencias éticas de la ingeniería genética. Mientras tanto, esas mismas consecuencias hacen indispensable la adopción de principios que definan un marco preciso para el ejercicio legítimo de la investigación y sus aplicaciones.

Hoy día sabemos que el descubrimiento del genoma ha tenido, y tendrá, repercusiones científicas y sociales verdaderamente revolucionarias. Aunque este descubrimiento es fruto de largos años de investigación, ello no modifica en absoluto la violencia de sus resultados. Cuando los progresos de la ciencia hicieron posible la fabricación de la bomba A y de la bomba H, una ola de estupor admirativo conmovió al mundo entero, antes de que los hechos demostraran los peligros reales y potenciales de esos descubrimientos. Cabe, entonces, preguntarse si los efectos apocalípticos de lo que fue en primer lugar un extraordinario avance de la ciencia no deberían incitarnos a redoblar nuestra vigilancia ante las consecuencias de los procesos de la ingeniería genética. ¿No es nuestro deber reaccionar desde ahora, antes de que sea demasiado tarde? Plantearse esa pregunta supone al mismo tiempo interrogarse sobre el papel del Estado en la orientación de las investigaciones y la divulgación de sus resultados.

8. LAS APLICACIONES TERAPEUTICAS

El primer problema que surge es el diagnóstico preimplantatorio en los embriones fecundados artificialmente que, por su mayor facilidad y menor costo, tienen más posibilidades de prosperar en el caso de las enfermedades genéticas raras. Es esta una opción que se plantea ya en términos éticos.

También, cabe preguntarse si no existe el peligro de que las investigaciones actuales se orienten hacia la búsqueda de genes que expliquen el comportamiento del individuo, su sexualidad, por ejemplo, sus dotes, sus aptitudes y, por qué no, sus "desviaciones". Ello nos llevaría a un reduccionismo genético en que el individuo se definiría exclusivamente por su genoma y quedaría lugar a la denigración social, la exclusión y la eliminación de ciertos individuos o grupos, cosa que equivaldría en definitiva a practicar la eugenesia.

Los resultados de esos estudios no debieran causar prejuicios a las personas que se hayan prestado a ellos ni dar lugar a que se establezcan con ellas una pseudo-clasificación genética de las poblaciones.

Por otra parte, los resultados deberían comunicarse a las personas y a las poblaciones interesadas. Por último habría que delimitar rigurosamente el acceso a los bancos de datos genéticos en los que almacenan la información, así como el tratamiento y el uso de ésta.

Y ¿qué pasa con el empleo de genes humanos para transgénesis animal? ¿Qué límites fijar a la disponibilidad de material genético humano? ¿Debe estar reservado únicamente para fines terapéuticos, los xenotrasplantes, por ejemplo, sin que pueda utilizarse con otro propósito, como podría ser mejorar la producción ganadera? ¿Cómo negar la evidencia de que el problema de la aplicación de la transgénesis a la especie humana está ya en el tapete? Varias revistas científicas han dado cuenta recientemente de experimentos de terapia germinal realizados en embriones o espermatozoides.

Gracias al auge de la ingeniería genética, es posible ya depositar en banco gametos y células madre con miras a una posible utilización futura, para un auto trasplante, por ejemplo. Este procedimiento, bajo ciertas condiciones, está ya admitido para jóvenes cancerosos que deben someterse a radioterapias y quimioterapias y desean conservar la posibilidad de tener hijos más tarde gracias a las técnicas de fecundación "in vitro". Con excepción de estos casos médicos, la conservación de gametos y de células madre plantea tanto el problema de

almacenamiento de productos humanos, de la forma de conservación y los criterios de acceso a esos bancos.

9. ALGUNAS OPINIONES(7)

Si bien la congelación de embriones no está tipificada como delito en el Código Penal, según Enrique Varsi, abogado experto en genética y bioética, esta acción linda en lo delictivo. “Cuando hablamos de preservación de embriones, hablamos de un tema que linda con el aspecto ilícito, delictivo, porque se está disponiendo de una manera arbitraria y antojadiza de la vida humana, paralizándola”. “El paciente debe correr con los gastos de la conservación y el instituto debe tener claro que no es con fines lucrativos, sino que es parte del servicio que otorga la clínica”.(6)

La Ley General de Salud cuenta con un artículo referido genéricamente a los efectos y a la finalidad de las técnicas de reproducción humana asistida. En opinión de Varsi, ésta es una norma incompleta y cuyo incumplimiento no es sancionado.

“Deberíamos tender a una legislación que regule cuál es la finalidad de las técnicas de reproducción humana asistida y sus objetivos, quiénes intervienen y cuál es su razón de ser, pues hablamos de la defensa y el interés sobre el ser humano, no de las técnicas en pos de un beneficio económico. Debemos tender a una ley pro vida”.

“En nuestro Código Civil el concebido es sujeto de derecho especial dándole especial significado, puesto que es un ser humano en una etapa importante y determinante de su estado biológico”.

“Como abogados no podemos decirle a la ciencia que pare, sino que avance dentro de los límites de la ley, la moral, la ética y las buenas costumbres”.

Ricardo Fujita, doctor en genética molecular y partícipe de la Organización Mundial del Genoma Humano desde 1996, indicó que el peligro radica en que algunas empresas tratan de patentar los genes con la intención de vender la tecnología a quienes puedan pagar su valor.

Habrà marginación sobre todo cuando los empleadores y compañías aseguradoras, basándose en el código genético de una persona, podrán decidir a quien dan el puesto de trabajo o la cobertura del seguro.

Anotó que países como el nuestro deben buscar desarrollar ese tipo de tecnología para aplicarla al conocimiento de las especies nativas. Para el genetista Aníbal Escalante, del departamento de Genética del Hospital Edgardo Rebagliati

el avance en el conocimiento del código genético plantea problemas de índole ético y moral. “Es un avance excelente, pero puede llegar a desnaturalizar a la especie humana”.

El sacerdote jesuita Ignacio Muguiro, profesor de moral en la Facultad de Teología Pontificia y Civil de Lima, calificó el avance científico como “un poder extraordinario en manos del hombre”.

“El descubrimiento representa éxitos en el campo de la salud, pero también es una fuente de errores y horrores, si es que el hombre empieza a configurar quiénes deben vivir y cómo deben ser quienes vivan. Una especie de racismo de laboratorio”, concluyó.

La desventaja de este proyecto está en la parte ética, “Cada país debe preocuparse por crear los medios y mecanismos para el uso adecuado de esta información”, dijo la directora general del Centro Nacional de Laboratorios de Salud Pública, Isabel Montoya.

Para el presidente del Comité de Ética y Deontología del Colegio Médico del Perú, Patrick Wagner, los riesgos de conocer la “intimidad genética” del ser humano pueden derivar en discriminación y chantaje.

El Papa Juan Pablo II en su Discurso a la Academia Pontificia para la vida afirmó:(8) “Cuanto más crecen el conocimiento y el poder de intervención, tanto mayor tiene que ser la conciencia de los valores que están en juego. Por tanto, espero que la conquista de este nuevo continente del conocimiento, el genoma humano, represente una apertura a nuevas posibilidades de victoria sobre las enfermedades, y que no sirva jamás de respaldo a una orientación selectiva de los seres humanos”.

“Es evidente, ya desde ahora, que la sociedad del futuro respetará la dignidad de la persona humana y la igualdad entre los pueblos, si los descubrimientos científicos se orientan al bien común, que se realiza a través del bien de cada persona y exige la cooperación de todos y hoy en día, de modo especial, la de los científicos”.

10. DECLARACIÓN UNIVERSAL DEL GENOMA HUMANO Y DERECHOS HUMANOS.

El Doctor Enrique Varsi Rospigliosi representante del Perú ante el Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO, intervino con algunas importantes aclaraciones.(9)

La Conferencia General de la UNESCO ha aprobado dos Resoluciones en su Trigésima Sesión (del 26/10 al 17/11 de 1999) referidos a las "Orientaciones para la puesta en marcha de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos" (29 resolución c/17) y las "Relaciones entre la Bioética y los derechos del niño" (55va sesión de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU) que derivó en la denominada Declaración de Mónaco.

Estos documentos son esenciales y marcan la clara y determinante directriz de la UNESCO en la garantía y efectivización de los postulados de la Declaración del Genoma Humano y Derechos Humanos, de manera tal que los estados miembros deben tomar especial atención e inmediata aplicación de las normas que tiendan a regular el avance de la biotecnología sobre la humanidad.

Es así que la UNESCO, luego de crear en 1993 el Comité Internacional de Bioética, se pone a la vanguardia en debate de la correcta aplicación de las ciencias médicas en el hombre, con ello se busca canalizar los alcances y fines del Proyecto Genoma Humano, cuyo objetivo es encontrar la información contenida en los genes. La participación de este organismo internacional en el proyecto se da en tres niveles: 1) Coordinación e integración de los esfuerzos de la investigación internacional y la diseminación de los resultados, 2) En la participación de los países subdesarrollados y, 3) En la estimulación de los debates en los aspectos tanto éticos, sociales, legales y comerciales del proyecto.

Pero la UNESCO no sólo ha venido participando como espectador en los descubrimientos del genoma. En su 29 Reunión (París, 11/11/1997) aprobó la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos que es el documento más importante que en materia de bioética se haya dictado y si bien no tiene un carácter vinculante, es la base jurídica internacional en que deberán apoyarse los Estados miembros cuando quieran contemplar en su legislación nacional reglas en materia de Derecho genético. Su objetivo esencial es fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano a fin que no se vulneren los derechos humanos ni se limiten las investigaciones biocientíficas. Es así que, por vez primera, se fija en un texto el marco mundial de las implicancias de la genética sobre el ser humano. Esta Declaración es un código de Bioética Universal y surge como consecuencia de que los Estados registraron el peligro que representaba de la ausencia de normas internacionales en materia de bioética.

El equilibrio de la Declaración es el respeto de los derechos fundamentales y el afán de garantizar la libertad de investigación, sustentándose en el hecho que

no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Reza que ninguna consideración científica, económica, social o política puede prevalecer por encima del respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad de la persona. Tiene como inspiración política buscar los medios para fortalecer la solidaridad mundial. Como documento universal insiste en fortalecer la solidaridad y cooperación entre los países que en el campo de la genética abarca desafíos específicos como son: contar con recursos económicos, buscar/estimular los trabajos sobre enfermedades raras y endémicas, promover una solidaridad activa con las personas vulnerables a deficiencias de tipo genético, da prioridad a la promoción de la educación en materia de bioética.

11. EL YO DEPENDIENTE

Las reacciones entusiastas al anuncio del último paso realizado hacia la conclusión del proyecto genoma, por ejemplo, lo que declaró el presidente norteamericano Bill Clinton: “Hemos aprendido el lenguaje con el cual Dios ha escrito el libro de la vida”,⁽¹⁰⁾ nos llevan con el recuerdo a un memorable discurso que el estadista inglés Winston Churchill dio en Boston en uno de los más destacados Centros de Investigación Tecnológica de EE.UU.

Después del discurso del Director del Instituto que exaltaba el progreso científico que pronto hubiera alcanzado su último objetivo: dominar al hombre hasta el punto de programar sus pensamiento y sentimientos; así que para el futuro no sería posible la aparición de un nuevo Hitler, Churchill se levantó y, con su conocido *humour*, dijo textualmente: “El Decano de los estudios humanísticos ha hablado con veneración de la capacidad científica que nos está acercando al control de los pensamientos humanos con precisión. Me alegraré mucho de estar muerto antes de que esto suceda”⁽¹¹⁾.

No es que con este episodio pensamos en justificar una actitud de huida o un lavarse las manos frente a los retos de la tecnología. ¡Por nada! Sin embargo un poco de ironía y en este caso de crítica feroz hacia la soberbia del nuevo imperio tecnológico, creo que hace falta. Un médico italiano, Gian Carlo Cesana en un ensayo de reciente publicación, llega a afirmar que “para hacer un hijo es probable que la bioquímica baste, mas para educarlo y hacerlo crecer lo que hace falta es otra cosa; hay quien lo hace y quien no lo hace, a paridad de enzimas.”⁽¹²⁾

En el diario “Expreso” (30 de noviembre 2000) aparece la noticia de la agencia DPA según la cual “La clonación del primer ser humano tendría lugar en el 2005”. La información publicada en una revista alemana de medicina reproducía las declaraciones de un científico norteamericano Gregory Stock, profesor de

Biología en la Universidad de California. Entre sus afirmaciones atrevidas y escalofriantes- que ya comentamos al inicio de este trabajo- habían también algunas previsiones respecto al tema de la procreación, que según él, sufriría cambios radicales, puesto que “los niños son demasiado importantes como para que dependan de un casual encuentro entre semen y óvulo”; llegando a la afirmación “más allá del bien y del mal” de que, a estas alturas, la humanidad tendrá que considerar anormal e irresponsable la generación de la vida según el método que la naturaleza nos ha enseñado, es decir la procreación humana, fruto del encuentro entre dos libertades.

A pesar de todo, independientemente de las intenciones del biólogo hay algo interesante tras esta sencilla palabra *casualidad* (que muchos quisieran someter y enjaular). Hay el indicio de un origen último de nuestro ser, es decir de una *naturaleza* que no es sino la traducción filosófica de la noción *Dios*. Sin embargo, no habrá que dar por obvia ni la palabra Dios ni el horizonte interpretativo en el cual viene pronunciada.

El capítulo central de una importante obra de Antropología ya publicada y traducida en 10 idiomas, *El Sentido Religioso* (13) de Luigi Giussani (que también constituye materia de estudio para muchos estudiantes, de ayer y de hoy) nos lleva justamente al corazón del problema. Intentamos ahora seguir sus pasos. En este momento, si estamos atentos, es decir si superamos la acostumbrada distracción o alienación en la cual todos pretenden mantenernos, si logramos superar el nivel de las apariencias engañosas o de los instintos efímeros y fugitivos yo me doy cuenta de que “en este instante no me hago a mi mismo”, yo no me doy el ser: si estoy atento descubro, como algo de una evidencia inexorable, que *estoy hecho*, puesto que yo no me estoy dando el ser, sino que lo recibo. “*Yo soy tú -que- me- haces*”.

He aquí entonces la fórmula de una verdadera y auténtica defensa de la dignidad de la persona y de su valor absoluto, inalienable, inviolable; he aquí el reto de una necesaria revolución en defensa del ser humano. Yo dependo: no como el esclavo, el adicto, o el bruto sino como la persona que ama y que reconoce que el otro es más que yo, es más que mi mismo y que yo necesito del Otro para ser y subsistir en cada instante.

La alternativa a esta amorosa y apasionada adhesión a un ser que nos hace, es dramática y siempre se representa; ya la conocemos desde el Génesis. Hoy vuelve con toda su actualidad e irreversibilidad la tentación de la antigua serpiente: “Serán como Dios”; no dijo “Dios no existe”, sino “Serán como Dios”. Es el hombre que con su conocimiento se pone en lugar de Dios; lo reemplaza y lo substituye, hasta poder declarar su inutilidad, su muerte *natural*.

Las consecuencias de esta afirmación de autonomía y de *independencia* absoluta ya son conocidas; nunca ha habido tanta esclavitud y aplastamiento de la dignidad humana como desde cuando el poder del hombre sobre la naturaleza y sobre el hombre mismo ha aumentado en forma tan desmedida. Hace falta la humildad y el respeto de la realidad vista según la totalidad de sus factores.

El hombre es más que la suma de sus genes. La realidad biológica, aun con su complejidad, no agota los factores que definen el ser humano. Él es, al fin y al cabo, misterio y pertenece al misterio del cual proviene. Y frente al problema del significado de la vida y del destino del hombre, nadie puede considerarse *autosuficiente* o mezquinamente satisfecho. Esta *desproporción estructural* no humilla sino que exalta la dignidad del hombre, este *asceta del universo* e investigador incansable. La vida es hambre y sed y pasión de un objeto último que se asoma a su horizonte pero que está siempre más allá de él. La grandeza del hombre consiste en esta humildad, una actitud abierta de par en par a la realidad que se deja dominar por la categoría de la posibilidad.

Un gran director de cine, poeta y periodista italiano, Pier Paolo Pasolini, afirmó: "Yo estoy lleno de una pregunta a la cual no sé responder".(14)

Dr. Andrés Aziani Samek-Lodovici
Universidad Católica Sedes Sapientiae

Notas

1. G. ORWELL *1984* Destino Ed. Madrid 1984.
2. J. W. GOETHE *Fausto*, acto segundo, 6885
3. Expreso, Lima, 30 11 2000
4. Génesis, 3,5
5. Por las fuentes de estos datos ver: C. SERRA *Il progetto genoma humano* Nápdes 2000
6. A. KIMBRELL *The human body shop. The engineering and marketing life.* New York 1993
7. El Comercio, Lima, 27 06 2000
8. JUAN PABLO II, Discurso a la Academia Pontificia para la vida 24 02 1998
9. Tomado de la pagina web: vlex.com. todo el derecho en internet.
10. El Comercio, Lima 27 07 2000
11. Discurso pronunciado por W. Churchill, 31 -3-1949 en el Massachusetts Institute of Technology, publicado en *Mid-Century* de John Ely Burchard, citado en L. GIUSSANI *El Sentido Religioso*, pag. 114
12. G. C. CESANA *Il Ministero della Salute*, Florencia 2000
13. L. GIUSSANI, *El Sentido Religioso*, Encuentro Madrid, 6ta edición 1998
14. P. P. PASOLINI, *Teorema*, Milán 1968.

CRONOLOGÍA DEL ADN

(Fuente: 08-07-2000 El Comercio)

Desde los guisantes de Mendel hasta la oveja Dolly y el genoma.

- 1865:** El monje austríaco Gregor Mendel descubre las primeras reglas de la herencia genética, según las cuales existían elementos autónomos y reproducibles de los caracteres hereditarios.
- 1910:** Thomas H. Morgan comienza a establecer la relación entre genes y cromosomas.
- 1927:** Herman J. Muller comprueba que los rayos X pueden causar mutaciones al modificar el ADN.
- 1944:** Oswald T. Avery, McCarty y C.M. MacLeod demuestran que el ADN puede transferir una característica hereditaria de una cepa bacteriana a otra.
- 1951:** M. Wilkins y R. Franklin, con la técnica de difracción de rayos x obtienen e interpretan las primeras imágenes de un cristal de ADN.
- 1952:** King y Briggs crean por primera vez seres clónicos: renacuajos capaces de nadar.
- 1953:** Francis Crick y James Watson publican en la revista Nature (y en un par de páginas que devendrían las más celebradas y famosas de la biología molecular) un revolucionario postulado teórico; el ácido desoxirribonucleico se enrolla formando una doble hélice, como si se tratara de un espiral. Allí debían hallarse los genes, un vocablo que, acuñado en 1909 por el científico W. L. Johannsen, venía a corregir el pangene que Hugo de Vries había inventado para designar los factores hereditarios. Los rayos X, manejados por R. Franklin y Maurice Wilkins, fueron un instrumento básico para el trabajo de Crick y Watson.
- 1954:** J.F. Enders y T.H. Séller cultivan en una probeta el virus de la poliomelitis, a partir de cultivos celulares fetales de riñón.
- 1957:** A. Kornberg identifica la ADN polimerasa, la enzima que duplica la doble hélice de ADN.
- 1958:** Se prueba que, para replicarse, la doble Hélice se disociaba.
- 1959:** Severo Ochoa y Marianne Grumberg-Manago obtiene ARN-polimerasa in vitro y se da inicio a la carrera para descifrar el código genético, lo que se podía hacer con la enzima descubierta por Ochoa, quien recibió el Nóbel en 1959.
- 1960:** Se descubre el ARN mensajero (ARNm), cuya misión es la transferencia de la información contenida en el ADN hasta el aparato que fabrica las proteínas.

- 1961: F. Jacob y J. Monod proponen un modelo de regulación de los genes basados en la actividad inhibidora de determinadas proteínas.
- 1962: J. Watson y F. Crick reciben el Nóbel por la determinación del ADN.
- 1964: La Declaración de Helsinki define las directrices biomédicas.
- 1965: Se cultivan por primera vez probocitos humanos hasta que alcanzan la madurez.
- 1966: Entre el equipo de Ochoa y el de Marshall Nirenberg consiguen descifrar los 64 tripletes que codifican los 20 aminoácidos.
- 1969: L. Eron, J. Shapiro y J. Beckwith aíslan un gen por primera vez, concretamente el de la lactosa, entre los 3.000 que tiene la bacteria *Escherichia coli*.
- 1970: H. Gobind Khorana sintetiza por primera vez un gen de un aminoácido, constituido por 77 pares de bases. Además, se aísla por primera la enzima de restricción capaz de cortar trozos de ADN por lugares específicos con tijeras moleculares que permiten cortar la doble hélice.
- 1972: Se encuentra la ligasa, la enzima que permite pegar genes. La primera molécula de ADN recombinante, con la unión de trozos de ADN de especies diferentes, es obtenida en 1972 por Paul Berg y Peter Lobban, de forma independiente.
- 1975: El hallazgo de Berg y Lobman lleva a que se proponga una moratoria mundial en la conferencia de Asilomar, California, para detener ciertos experimentos con ADN recombinante.
- 1977: Se constituye "Genetech", la primera empresa del mundo especializada en fabricar medicamentos con ADN recombinante. Ese mismo año se crea la primera molécula de mamífero con estas técnicas.
- 1978: Se concede el Premio Nóbel a los descubridores de las enzimas de restricción y se fabrica la primera hormona humana con técnicas de ADN recombinante.
- 1979: Se relajan las normas impuestas por el Instituto Nacional de la Salud de EE. UU. para hacer investigaciones con ADN recombinante.
- 1980: Se concede el Premio Nóbel a los investigadores que, con enzimas de cortar y pegar, crearon por primera vez una molécula de ADN artificial, la puerta de ingreso a la ingeniería genética.
- 1983: Kary Mullis idea la reacción en cadena de la polimerasa, técnica de PCR, que permite obtener múltiples copias de un fragmento cualquiera de ADN.
- 1985: Alec Jeffreys pone a punto la técnica de la huella de ADN, lo que ha venido a llamarse el código de barras de cada persona. Ese mismo año, Walter Gilbert propone que el proyecto genoma humano se haga a escala mundial.

- 1990: Craig Venter, entonces en los NIH, propuso patentar secuencias aleatorias del genoma que estaba descifrando, aún sin conocer sus funciones.
- 1996: Se publica el genoma completo de la levadura, proyecto en el que intervienen 40 laboratorios de Europa y EE.UU.
- 1997: Es el año de la oveja Dolly, el más famoso animal clónico fabricado hasta la fecha, aunque no el único.
- 1998: R. Yanagimachi aparece con 31 ratones clónicos, ocho de los cuales procedían a su vez de clones.
- 2000: Cinco años antes de lo previsto, se anuncian los resultados del proyecto genoma.

LEXICÓN

(Fuente: N. Blázquez *La Nueva Ciencia de la Vida*
Madrid, 2000)

ADN:

Ácido desoxirribonucleico. Molécula portadora de la información genética descubierta por los biólogos James Watson y Francis Crick. La molécula que contiene la información hereditaria que se transmite del progenitor a la prole.

Clon:

Descendencia hereditariamente idéntica procedente de un individuo animal o vegetal mediante reproducción no sexual.

Clonación:

Técnica que permite obtener individuos genéticamente idénticos a su progenitor o progenitores.

Cromosoma:

Estructura del núcleo de la célula en forma de bastón, formada por ADN y proteínas, que contiene el mensaje hereditario. El número de cromosomas es constante para las células de cada especie. A la célula humana corresponden 46, dos de ellos sexuales.

Embrión:

Etimológicamente, *lo que germina dentro* (del griego EN = dentro, y BRYO = germinar). Convencionalmente, el blastocito o fruto inmediato de la fecundación durante los tres primeros meses de gestación. Esta denominación es manejada indebidamente por los que pretenden justificar la legalización del aborto provocado.

Eugenismo:

Actitud reforzada con argumentos filosóficos racistas que pretenden favorecer exclusivamente la procreación de individuos presuntamente perfectos, con exclusión de los demás, a partir de la alteración del patrimonio cromosómico.

Fenotipo:

Aspecto externo relativo a los rasgos morfológicos manifestados por un individuo. Por ejemplo, la forma del cerebro, el color de los ojos, etc. Esos rasgos externos se refieren tanto a los que proceden de la dotación genética como del influjo cultural.

Gametos: Células germinales, o sexuales, maduras. Los espermatozoides en el hombre y los óvulos en la mujer.

Gen: Unidad básica de la herencia, compuesta por ADN, que ocupa un lugar específico en un cromosoma. Secuencia o porción de ADN que contiene la información para fabricar una proteína.

Genoma: Conjunto de información genética que posee una célula, codificada bajo secuencias de ácido desoxirribonucleico (ADN) que se estructura en base a unos 100,000 genes. Conjuntos de caracteres genéticos de un individuo tal como han sido transmitidos en la fecundación. Conjunto de información genética acumulada en los genes y contenida en el complemento cromosómico de un organismo. Conjunto de ADN. El código genético de un ser vivo.

Genotipo:

Constitución o totalidad de la información genética de un individuo y hereditariamente transmisible.

Ingeniería genética molecular:

Conjunto de técnicas que permiten añadir fragmentos de ADN o genes determinados a otra molécula de ADN que, actuando como vector, los introduce en una célula bacteriana para su posible repetición y eventual expresión.

BIBLIOGRAFIA

N. Blásquez

Bioética. La nueva ciencia de la vida. Ed. Bac, Madrid - 2000.

G. C. Cesana

Il Ministero della Salute. Florencia - 2000

Congregación para la Doctrina de la Fe

Donum Vitae. 22-02-1987

J. Gafo

Ética y Biotecnología. Madrid - 1993

Juan Pablo II

Encíclica *Veritatis Splendor*, 06-08-1993

Encíclica *Evangelium Vitae*, 25-03-1995

J. Ratzinger

El hombre entre la reproducción y la creación. Cuestiones teológicas acerca del origen de la vida humana, Universidad de Boloña - abril 1988.

J. Rifkin

Il secolo bioetico. Milano - 1998

A. Scola

Questioni di Antropologia. Ed Ares, Milano - 1996.

¿Qué es la vida?. La Bioética a debate. Madrid, Buenos Aires, Santiago, Arequipa 1999

C. Serra

Il progetto genoma humano. Ed. Cuen, Nápoles - 2000.

H. U. Von. Balthasar

Teodramática, Vol III. Ed. Encuentro, Madrid - 1986.

M. Vidal

Moral de la persona y Bioética teológica. Madrid - 1999