

ÉTICA DE LA CIENCIA Y SUS APLICACIONES TECNOLÓGICAS

Margarita Boladeras
Universidad de Barcelona

Resumen

El artículo trata de los principales problemas éticos que suscita la innovación científica y tecnológica en los ámbitos de la genética (tests genéticos, cribado genético, confidencialidad de la información genética, controles policiales, laborales o de empresas aseguradoras) y de la investigación sobre la transferencia nuclear (clonación) con fines terapéuticos. Incluye referencias a la legislación española y a las declaraciones internacionales más recientes y aporta orientaciones basadas en autores como Victoria Camps, José Egozcue, Ángel Carracedo, Juan Ramón Lacadena, Carlos Alonso Bedate, A. Alonso, C. M. Romeo Casabona, etcétera.

Palabras clave: ética de la ciencia, confidencialidad de la información genética, cribado genético y ética, ética de los tests genéticos, ética de la transferencia nuclear.

Abstract

This paper is about the main ethical problems caused by the scientific and technological innovation in the field of the genetics (genetic testing, genetic screening, confidentiality of the genetic information, police control, labour inspection or check of the insurance companies) and in the field of the research about the nuclear transfer (cloning) with therapeutic purposes. It contains references to Spanish laws and the very recent international declarations and it provides a guidance based on authors like Victoria Camps, José Egozcue, Ángel Carracedo, Juan Ramon Lacadena, Carlos Alonso Bedate, A. Alonso, C. M. Romeo Casabona, etc.

Keywords: ethics of science, confidentiality of the genetic information, ethics of genetic screening, ethics of genetic testing, ethics of nuclear transfer.

ARATA

2007

Servizo de Publicacións e Intercambio Científico
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Recibido: 03/04/06. Aceptado: 18/07/06.

1. Introducción

Es una tarea fundamental del presente, con repercusiones de gran trascendencia para el futuro, objetivar y profundizar en la multiplicidad de puntos de encuentro entre la ciencia, la tecnología y la ética. La toma de decisiones, a veces arriesgadas y de gran alcance humano, forma parte consubstancial del quehacer científico y de sus aplicaciones tecnológicas; las consecuencias para las personas de este proceder deben ser justamente valoradas y tenidas en cuenta por los científicos, por los filósofos morales y por cualquier responsable institucional. La ética ha de aportar análisis, razones y propuestas para orientar las múltiples exigencias de este deber, en un diálogo comprensivo y crítico con los investigadores científicos y todos los profesionales implicados. Para todos ellos existe una exigencia básica: la actuación responsable en una sociedad plural como la nuestra.

Las biotecnologías abren muchas posibilidades de intervención en la vida de las personas y ello plantea dilemas éticos que afectan al trabajo de los científicos, a los receptores de las técnicas y a la sociedad en general.

2. ¿Qué implicaciones éticas y jurídicas tiene la innovación tecnológica?

Las biotecnologías tienen aplicaciones que trastocan los límites hasta ahora conocidos de la vida y de la muerte. La selección de gametos, la fertilización *in vitro*, la clonación, los diagnósticos genéticos, los análisis de ADN, los trasplantes de órganos (de donantes muertos o vivos), la innovación farmacológica y de los sistemas de intervención quirúrgica y de cuidados intensivos, etcétera suscitan muchas preguntas sobre las responsabilidades que tenemos ante las amplísimas posibilidades de intervención y elección que nos ofrecen las biotecnologías. El sentido de responsabilidad obliga a una profundización ética de todas estas cuestiones, que sea consecuente con los derechos humanos y los principios de dignidad, libertad y respeto a la vida en un sentido integral (vida física y moral); también nos indica la necesidad de establecer regulaciones legales sobre el uso de dichas tecnologías y sobre las actividades profesionales correspondientes.

Podemos concretar en dos ejemplos la trascendencia de la situación actual: a) Con relación a los análisis de ADN podemos preguntarnos: ¿Es ético utilizar los análisis de ADN para diagnosticar enfermedades que no se pueden curar? ¿Cómo asegurar la confidencialidad de la información genética? ¿Impondrán las empresas o las aseguradoras análisis obligatorios? ¿Qué usos debe hacer la policía de la información genética? b) Con relación a la clonación y la transferencia nuclear, ¿es éticamente aceptable

la clonación de células humanas con fines terapéuticos, es decir, para la creación de líneas celulares destinadas a la investigación?

3. Análisis de ADN

El conocimiento que poco a poco se va teniendo del genoma humano, de las bases que componen los genes y la forma en que se estructuran y combinan, así como de los procesos que generan, permite identificar los factores responsables de enfermedades genéticas graves como el Alzheimer, la hemofilia, la enfermedad de Huntington, la atrofia muscular de Aran-Duchenne, la fibrosis quística, el síndrome de Down, el síndrome del cromosoma X frágil, la enfermedad de Tay-Sachs y muchas otras.¹ Por eso es tan importante investigar en este campo.

En este momento la situación se caracteriza por el hecho de que hay suficientes conocimientos para poder analizar los genes y detectar anomalías y defectos genéticos que están implicados en el desarrollo de muchas enfermedades, pero no se sabe lo suficiente para curar las alteraciones genéticas ni para prevenir de manera segura los riesgos derivados de dichas anomalías, ni tan siquiera se puede diagnosticar con precisión el futuro estado de salud de la persona a partir de sus datos genéticos, ya que los tests genéticos predictivos habitualmente sólo diagnostican el grado de “susceptibilidad” que tiene un individuo de desarrollar una enfermedad genética. Por ello se cuestiona la utilidad de la información genética para los posibles sujetos de los análisis.

En relación al propio sujeto, un diagnóstico sobre los posibles riesgos de sufrir ciertas enfermedades permite tomar precauciones, evitando formas de vida o dietas o medicamentos que puedan contribuir a aumentar el peligro. Aunque, de momento, aún no sea posible eliminar los problemas genéticos, los investigadores trabajan para encontrar terapias génicas y las perspectivas de futuro son esperanzadoras.

A estas consideraciones hay que añadir la relevancia que la información genética puede tener para otros miembros de la familia y su descendencia, ya que muchas enfermedades dependen del sexo para manifestarse y se pueden evitar teniendo hijos del sexo que no la padece. La ley española 35/1988 de técnicas de reproducción humana asistida ya permitía la selección de sexo en estos casos.² La nueva Ley 14/2006, de 26 de mayo,

¹ M. Boladeras (1998), *Bioética*, Síntesis, Madrid, p. 175 y ss

sobre técnicas de reproducción humana asistida, reconoce la importancia del diagnóstico preimplantacional para detectar enfermedades hereditarias graves u otras alteraciones que pongan en peligro la viabilidad del pre-embrión y admite la posibilidad de seleccionar preembriones para poder ayudar a salvar la vida de un familiar, en determinados casos, con el control y la autorización administrativos.³

Conviene destacar la importancia del diagnóstico prenatal en casos de riesgo o de sospecha de problemas del feto. Las técnicas que pueden aplicarse a este diagnóstico no son sólo genéticas, sino también de otro tipo: exploraciones radiológicas, ecografías, fetoscopias. La amniocentesis permite obtener una información completa mediante análisis bioquímicos y cromosómicos de células fetales del líquido amniótico.

Es fundamental que todo diagnóstico genético se inscriba en un contexto de asesoramiento (“consejo genético”) y de conocimiento de causa de la persona implicada.⁴ Ésta ha de haber manifestado claramente su voluntad de saber, después de recibir información suficiente. El consentimiento in-

³ Romeo Casabona, C. M. (2003), *Genética y derecho. Responsabilidad jurídica y mecanismos de control*, Astrea, Buenos Aires. Romeo Casabona, C. M. (2002), *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares, Granada.

⁴ La nueva ley también permite realizar técnicas terapéuticas en el preembrión con la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. La investigación con preembriones se condiciona a la autorización de las autoridades sanitarias competentes, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida o del organismo competente si se trata de investigaciones relacionadas con líneas celulares troncales. Otros cambios relevantes que introduce esta ley: 1) elimina las limitaciones de generación de ovocitos fecundados en cada ciclo reproductivo, aunque mantiene el número de preembriones que pueden transferirse a la mujer en cada ciclo reproductivo en un máximo de tres, como había establecido la Ley 45/2003; 2) la donación continuará siendo anónima, pero se llevará un control de los hijos generados con los gametos de un mismo donante y se limita el número máximo a seis; 3) los gametos o preembriones criopreservados se tendrán que guardar hasta que la receptora no reúna los requisitos clínicamente adecuados para la práctica de la técnica de reproducción asistida; 4) el marido puede dar el consentimiento para que su material reproductor sea utilizado durante los doce meses siguientes a su muerte para fecundar a la su mujer (la Ley 35/1988 indicaba seis meses). La Ley 14/2006, de 26 de mayo, mantiene la nulidad de los contratos de gestación de sustitución (“madres de alquiler”) y la filiación por el parto, así como también los diferentes destinos posibles de los preembriones criopreservados sobrantes: 1) donación a otras parejas, 2) donación para la investigación, o 3) cesar la conservación sin ningún otro uso.

⁴ Comisión Europea (2004), Dirección General de Investigación, *25 recomendaciones sobre repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*. Bruselas; la recomendación ⁹ indica: “a. Dentro de la asistencia sanitaria, los tests genéticos deben ir acompañados

formado⁵ es imprescindible y, por supuesto, los individuos pueden negarse a saber y a hacer análisis genéticos (derecho reconocido por la ley).⁶

Otra tipología de problemas viene dada por el respeto a la confidencialidad. ¿Cómo asegurar la confidencialidad de la información genética? Los datos genéticos constituyen una información muy sensible de carácter personal; su divulgación puede comprometer gravemente a la persona y perjudicarla en aspectos de vital importancia: en sus relaciones con otros miembros de la familia, en su situación laboral y posibilidades de ascenso, contratos de seguros, acuerdos bancarios, etcétera. En todo examen genético, tan importante como la buena información y el consentimiento del paciente, es el secreto de la información obtenida.⁷ La confidencialidad de los datos genéticos debe estar garantizada, como se reconoce en la Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos de la ONU de 2003, las recomendaciones y directivas de la Unión Europea y la legislación española (Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal).

de información fundamental y, en caso necesario, de una oferta de consejo médico y asesoramiento individualizado (cuando se trate de tests genéticos de gran valor para el pronóstico de trastornos graves, la oferta de asesoramiento específico debe ser obligatoria y se debe animar a los pacientes a que hagan uso de ella”).

También la *Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos* de la UNESCO/ONU de 2003 establece: “Artículo 11: Asesoramiento genético. Por imperativo ético, cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, asesoramiento genético. El asesoramiento genético debería ser no directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada.”

⁵ Simón, P., *El consentimiento informado*, Triacastela, Madrid, 2000.

⁶ Ya la Ley General de Sanidad, 14/1986 de 25 de abril, admite la posibilidad de rechazar cualquier tratamiento médico (Artículo 10.9).

⁷ “La protección de los datos genéticos frente a terceros debe mantenerse incluso cuando ese tercero es un familiar biológico del afectado, que solicita la información como referencia necesaria para identificar la posible presencia en el que requiere la información de un gen patológico de las mismas características que el descubierto en el familiar, heredado igualmente de los padres; o cuando el médico ve la necesidad de que los familiares conozcan esa información por poder afectarlos a ellos también los resultados obtenidos del análisis realizado. Lo frecuente es, no obstante, que el interesado consista en la transmisión de esa información a sus familiares o que tome espontáneamente la iniciativa.” Romeo Casabona, C.M. (2003), “El tratamiento y la protección de los datos genéticos” en Mayor Zaragoza, F. y Alonso Bedate, C. (coords.), *Gen-Etica*, Ariel, Barcelona, p. 244.

Los datos sanitarios se crean, se transmiten y se almacenan con ayuda de las tecnologías digitales que están al alcance de muchas personas. No siempre estos circuitos de información son suficientemente rigurosos en las formas de acceso, ni los usuarios tienen el cuidado necesario para garantizar el derecho a la confidencialidad. La situación se complica aún más por la conveniencia de utilizar estos datos para estudios estadísticos, prospectivos, etcétera.

La Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal, en su artículo 3. a) y f) define los “datos personales” como “cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables” y el “procedimiento de disociación” como “todo tratamiento de datos personales de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable”. De este modo los datos sanitarios pueden ser tratados en muchas investigaciones sin transgredir el principio de confidencialidad.

La utilización de datos personales deberá tener siempre el consentimiento de la persona afectada (artículo 6.1. El tratamiento de los datos de carácter personal requerirá el consentimiento inequívoco del afectado, salvo que la ley disponga otra cosa.)⁸ Deberán ser especialmente protegidos los datos relativos a la ideología, afiliación sindical, religión y creencias, así como los indicadores de origen racial, salud y vida sexual. Por consiguiente, los datos genéticos pertenecen a este grupo de “especial protección”.

Se han llevado a cabo investigaciones genéticas sobre poblaciones por parte de empresas privadas que han suscitado muchas dudas y críticas respecto de la confidencialidad. Los estudios genéticos prospectivos son significativos a nivel de poblaciones, no a nivel individual; son relevantes para conocer qué pasa con determinadas características genéticas de una población o de un grupo, su evolución histórica, las consecuencias para la salud de las personas de ciertos cruces genéticos, prevalencia de enfermedades, etcétera.⁹ Por esta razón, en Islandia y otros lugares, se han realizado estudios genéticos de toda la población, que han puesto en manos de empresas privadas la información de los individuos. A pesar de que, como en el caso de Islandia, se ha llegado a esta situación después

⁸ La ley exceptúa los casos de grave peligro para la salud pública.

⁹ La *Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos* de la UNESCO/ONU (2003) define “Cribado genético: prueba genética sistemática que se realiza a gran escala y se ofrece como parte de un programa a una población o a un subconjunto de ella con el fin de detectar rasgos genéticos en personas asintomáticas”.

de un acuerdo parlamentario, existen importantes grupos contrarios a esta cesión generalizada de datos personales.

Islandia reúne peculiaridades que la hacen especialmente deseable para los genetistas: población reducida y aislada geográficamente, tiene registros médicos detallados de cada individuo desde el año 1915 y el 80% de la población conoce su árbol genealógico porque el interés por la genealogía es una característica de su cultura. En 1998 el Parlamento aprobó una ley que permitía la creación de una base de datos centralizada, con información genealógica, genética y médica individual de todos los ciudadanos islandeses; asimismo, el Parlamento intervino en el establecimiento de un contrato exclusivo con la compañía biomédica DeCode Genetics, que le permitía el acceso a los registros nacionales de salud a cambio de una tarifa anual y de medicamentos gratuitos. Con anterioridad DeCode Genetics había suscrito un contrato con la empresa Hoffman-LaRoche para la financiación de algunos estudios sobre genes. El contrato entre el Estado de Islandia y DeCode Genetics estipula que la base de datos pertenece al sistema nacional de salud, pero la empresa tiene el derecho exclusivo de comercializar los datos durante 12 años.¹⁰ Este es un buen ejemplo de los conflictos que pueden surgir entre las decisiones políticas que buscan un bien general y los derechos individuales a la confidencialidad.

¿Impondrán las empresas en sus relaciones laborales o las aseguradoras en las precondiciones para suscribir pólizas análisis de ADN obligatorios? Algunas compañías aseguradoras inglesas hace tiempo que pretenden la autorización del gobierno para hacer análisis genéticos obligatorios a las personas que soliciten pólizas de seguro de vida. De momento sólo se ha aceptado para la detección de la Corea de Huntington y algunas enfermedades extremadamente graves y de escasa incidencia, pero la lista podría ampliarse en un futuro próximo. Las legislaciones actuales proclaman la no discriminación por motivos genéticos, pero seguramente serán necesarias algunas batallas para evitar que los negocios pasen por delante de los derechos humanos.

Finalmente, ¿qué usos puede hacer la policía de la información genética? He hablado del deber de respetar la confidencialidad de los datos genéticos y este deber no es exclusivo de los profesionales de la medicina, sino que ha de orientar las actuaciones de todos, especialmente de los profesionales, ya sean abogados, jueces, periodistas, maestros o policías.

¹⁰ Véase www.actionbioscience.org/esp/genomic/hlodam.html

Ahora bien, la sociedad ha encomendado a la policía la tarea de llevar ante los jueces a los delincuentes, junto con la pruebas de su culpabilidad. Los datos genéticos pueden facilitar esta tarea y aportar mucha precisión a las investigaciones. El problema consiste en determinar cuándo, a quién y en qué circunstancias se puede obligar a hacer tests genéticos, cómo se almacena la información y durante cuánto tiempo, ya que el trabajo policial incluye una casuística muy amplia, que afecta a personas más o menos sospechosas, culpables e inocentes.

Según Juan Ramón Lacadena, “la genética forense consiste en el análisis del polimorfismo o variabilidad genética humana aplicada a los problemas judiciales”.¹¹ Estos pueden ser:

- Investigación de paternidad: cuando hay una impugnación por parte del supuesto padre o se presenta una reclamación por parte de la madre y/o del hijo.
- Criminalística: Asesinatos y delitos sexuales (violación). Se analizan restos orgánicos humanos (sangre, pelos, saliva, esperma, piel).
- Identificación: restos cadavéricos, personas desaparecidas, etcétera.

Ángel Carracedo, catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Santiago de Compostela, que ha sido presidente de la Sociedad Internacional de Genética Forense y es el actual vicepresidente, ha explicado el concepto de polimorfismo: “En el año 1965 se descubrió algo que tuvo mucha importancia, no sólo en la medicina forense, sino en toda la medicina, que fueron los polimorfismos de ADN basura: el ADN repetitivo. Los seres humanos somos muy parecidos unos a otros, hay muy pocas especies que tengan tan poca diferencia entre sus individuos como la nuestra. De ahí que el trabajo forense, que consiste en buscar diferencias entre los individuos, estruiviese muy dificultado. Este descubrimiento supuso una revolución muy importante porque aunque somos muy parecidos en el ADN, hay una parte de él que no se expresa, que es lo que llamamos ADN basura. en el que los individuos somos todos

¹¹ Lacadena, J. R., *Genética y bioética*, Universidad Pontificia de Comillas, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2002, p. 407. Asimismo en: Carracedo, A., “La huella genética”. En C. M. Romeo Casabona (ed.) *Genética humana. Fundamentos para el estudio de los efectos sociales derivados de los avances en genética humana*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Fundación BBV, Diputación Foral de Bizkaia, Bilbao, 1995, pp.295-326; Chochán, J.A., “Pericia genética y proceso penal”, *Rev. Derecho y Genoma Humano*, Deusto, Bilbao, 1998, 9, pp.59-90; Guillén, M.; Pestoni, C.; Carracedo, A., “Bases de datos de ADN con fines de investigación criminal: aspectos técnicos y problemas ético-legales”, *Rev. Derecho y Genoma Humano* (Deusto, Bilbao), 1998, 9, pp.137-158.

prácticamente distintos. El descubrimiento de variación entre individuos en este tipo de ADN fue una revolución muy importante, aunque hubo una serie de dificultades hasta su aplicación práctica, pero desde el año 90 tenemos una herramienta muy importante para poder proporcionar a los jueces información importantísima para saber a qué persona pertenece una mancha, a veces minúscula.”¹²

Para las investigaciones criminales los bancos de datos son un instrumento muy útil. La situación de las bases de datos de ADN en Europa es muy diversa a causa de las diferentes normativas existentes y de los usos más o menos generalizados de la genética forense.¹³ En España existen diversos ficheros policiales de datos de ADN,¹⁴ pero, según Ángel Carracedo, la falta de una legislación específica sobre bases de datos de ADN provoca “ineficia” y falta de control sobre “información sensible” para los ciudadanos; esta regulación también es necesaria a causa del carácter decisivo de la información de las bases de datos de ADN como instrumento para resolver delitos y por los dilemas éticos que plantea.¹⁵

4. Clonación y transferencia nuclear

¿Es éticamente aceptable la clonación de células humanas con fines terapéuticos, es decir, para la creación de líneas celulares destinadas a la investigación?

Para contestar esta pregunta es preciso conocer algunas cosas básicas sobre la clonación.¹⁶ La literatura habla demasiado de la posibilidad de hacer “ejércitos de clones” y demasiado poco de lo que realmente representa hoy el fenómeno y las técnicas de clonación. Con estas técnicas se producen algunos medicamentos importantes como la insulina; el desci-

¹² Entrevista publicada en *La Voz de Galicia* el 7 de enero de 2003.

¹³ García, O. y Alonso, A., “Las bases de datos de perfiles de ADN como instrumento en la investigación policial” en Romeo Casabona, Carlos María, *Bases de datos de ADN y criminalidad*, Comares, Granada, 2002.

¹⁴ Fernández García, E., “La elaboración de bases de datos de perfiles de ADN de delincuentes: aspectos procesales”, en Romeo Casabona, Carlos María, *Bases de datos de perfiles de ADN y criminalidad*, Comares, Granada, 2002, p. 184 y ss.

¹⁵ Entrevista del diario *El País*, publicada el 29 de agosto de 2003.

¹⁶ Nussbaum, M. y Sunstein, C. R. (eds.) (2000), *Clones y clones. Hechos y fantasías sobre la clonación humana*, Cátedra, Madrid. Nationaler Ethikrat (2005), *Le clonage aux fins de reproduction et le clonage à des fins de recherche biomédicale*, Berlin (Declaración del Consejo Nacional de Ética de Alemania sobre clonación)

framiento del genoma humano ha sido posible gracias a las técnicas de clonación del ADN, y así un largo etcétera.

Clonar es hacer una copia genética de

- una molécula,
- una célula,
- una planta,
- un animal,
- un ser humano.

Eso quiere decir que la célula, la planta o el animal reproducidos tienen el mismo código genético nuclear¹⁷ que la célula, animal o planta del cual proceden.

El organismo completo de una planta puede reproducirse por esquejes. Hay especies de invertebrados que pueden desarrollar el organismo completo a partir de un fragmento (aunque esta no sea la forma habitual de reproducción); los vertebrados han perdido esta habilidad. La reproducción sexual representa un mayor grado de complejidad de los procesos reproductivos y una variación genética mucho más grande. En la reproducción sexual humana, a veces se produce el hecho de los hermanos gemelos monocigóticos, que se originan a partir de un sólo óvulo fecundado que se divide en dos mitades iguales en las primeras fases del desarrollo embrionario, dando lugar a dos fetos separados genéticamente idénticos.

El caso más conocido de clonación producida tecnológicamente es sin duda el de la oveja Dolly, el éxito del investigador escocés I. Wilmut del Instituto Roslin de Edimburgo (el año 1997 se dio a conocer el experimento que había comenzado el año anterior). Se crearon 277 embriones clónicos, de los cuales 29 fueron transferidos a ovejas hembras, logrando 13 embarazos y tan sólo un nacimiento.

¿Qué hicieron para crear embriones clónicos? En el laboratorio se aisló una célula mamaria (célula somática) de la oveja Dorset de Finlandia, de seis años de edad y embarazada (oveja donante) y se extrajo el núcleo. También se aisló un óvulo de una oveja escocesa (oveja proveedora) y se extrajo el núcleo; en este óvulo sin núcleo se introdujo el núcleo de la

¹⁷ El código genético “está escrito” en los genes, es decir, en el ADN de los cromosomas, que se encuentran en el núcleo de todas las células, por eso se habla de código genético nuclear. También hay fragmentos de ADN en las mitocondrias, situadas en el citoplasma; es el llamado ADN mitocondrial. En la transferencia nuclear se reproduce un ser genéticamente idéntico con relación al ADN nuclear, no con relación al ADN mitocondrial, puesto que el citoplasma no se transfiere.

primera célula y se “soldó” mediante un impulso eléctrico (electroforesis). Las moléculas del óvulo reprogramaron los genes del núcleo para producir el embrión de oveja. Este inicio de embrión se transfirió a una oveja madre y, después del tiempo de gestación, nació una oveja genéticamente idéntica (identidad genética nuclear) a la primera (la oveja donante).

La clonación de animales puede ser beneficiosa para mejorar la producción, investigar nuevas técnicas de hibridación, “programar” características que pueden interesar para la mejora de la salud de las personas (por ejemplo, producir leche que tenga unos elementos nutritivos determinados, modificar algunos componentes orgánicos) o los trasplantes de órganos o tejidos, etcétera. Muchos ciudadanos desconfían seriamente de las consecuencias que puede tener una intromisión de tal envergadura en la naturaleza; pero lo que asusta, por no decir que aterra, es la posibilidad de clonar humanos y todo lo que ello puede comportar; por eso existe un rechazo generalizado a la clonación de humanos, reforzado por declaraciones internacionales y la prohibición explícita en las leyes de muchos países.

La Comunidad Europea ha prohibido la clonación de humanos en el Protocolo adicional de 1998 al “Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”, en el que se establece: “Cualquier intervención dirigida a crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano, ya sea vivo o muerto, está prohibido. Para el propósito de este artículo, el término ser humano “genéticamente idéntico” a otro ser humano significa un ser humano que comparte con otro el mismo conjunto de genes nucleares” (Artículo 1).

El gobierno de Holanda ha firmado este protocolo porque considera que la expresión “ser humano” del punto 1 se refiere exclusivamente a seres humanos nacidos. La Comunidad Europea reconoce la capacidad de los Estados miembros de interpretar los términos “seres humanos” y “embriones humanos”.

También en el Proyecto de Tratado de la Constitución Europea, en el Artículo II-63 se dice: “Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: [...] d) la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.” Esta delimitación del rechazo a la clonación reproductora evita entrar en el ámbito de la clonación terapéutica, algo que muchos defienden porque permitiría salvar muchas vidas y evitar grandes sufrimientos.

En España la Ley 35/1988 de reproducción humana asistida incluía dentro de las infracciones muy graves: “Crear seres humanos idénti-

cos, por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza. La creación de seres humanos por clonación en cualquiera de las variantes o cualquier otro procedimiento capaz de originar varios seres humanos idénticos.” La nueva Ley 14/2006, de 26 de mayo, insiste en la prohibición de la clonación; el artículo 1.3 dice textualmente “Se prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos” y considera infracción muy grave “la práctica de técnicas de transferencia nuclear con fines reproductivos” (9^a).

Ahora bien, la práctica unanimitad actual contra la clonación de humanos se circunscribe a la clonación reproductiva, no a la clonación terapéutica, es decir, aquella que se hace para investigar (con células troncales, por ejemplo) o con finalidades regenerativas de células o tejidos enfermos. La investigación en estos campos es fundamental y requiere la utilización de líneas celulares clónicas.¹⁸

Recientemente algunos expertos e instituciones se han pronunciado sobre la necesidad de apoyar este tipo de investigaciones, aunque implique la transferencia nuclear. Es importantísimo conocer los procesos de programación y reprogramación de las células, de diferenciación y dediferenciación celular y ello implica procedimientos de clonación terapéutica.

El Comité Consultivo de Bioética de Cataluña ha aprobado a finales del 2005 un documento titulado “Consideraciones sobre la transferencia nuclear”, que puede consultarse en las páginas web del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya¹⁹. También la Fundación Víctor Grifols y Lucas ha difundido (2005) una declaración de expertos redactada por Josep Egozcue, Gemma Marfany y Victoria Camps, “Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas”²⁰, de la cual destacaré dos aspectos.

Con relación a la naturaleza del fenómeno de la reproducción humana clónica, el texto recuerda que “ocasionalmente nacen gemelos (mellizos monogigóticos) que, aunque reciben el nombre de gemelos idénticos y son idénticos genéticamente, distan mucho de serlo en sus características (fenotipo), puesto que, a parte de ser físicamente muy parecidos, en todo lo demás son personas tan distintas como cualquier otra pareja de hermanos

¹⁸ Bernat Soria (2003), “Ingeniería celular y tisular”, en Mayor Zaragoza, F. y Alonso Bedate, C. (coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, pp. 123-137.

¹⁹ <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitar/pdf/trannuclear.pdf>

²⁰ El documento se encuentra en <http://www.fundaciongrifols.org/cat/publicacions/otras.asp?id=1>

no gemelos. Por tanto, la clonación no es antinatural ni es sinónimo de manipulación genética, sino que es inherente a la especie humana” (p. 44).

Con relación a la responsabilidad moral de la investigación científica y la búsqueda de recursos terapéuticos, indica: “Desde un punto de vista ético, el uso científico o terapéutico de embriones humanos plantea mayormente una duda: la legitimidad o ilegitimidad ética de utilizar embriones para otro fin que no sea aquel al que los embriones parecen destinados, que es el de la reproducción. Esta duda o problema va unido a otro, aparentemente de mayor envergadura, referido a la humanidad o dignidad del embrión. Dado que algunos sectores consideran que un embrión es una persona en potencia, utilizarlo con propósitos distintos al de obtener un ser humano sería la usurpación de una cometido que no nos corresponde. La investigación es vista, en tal caso, como una forma de pervertir la naturaleza del embrión y, lo que para estos sectores es más grave, como la destrucción de algo que ha de verse como un ser humano. El problema, en tal caso, no es científico, ni siquiera ético, sino religioso. Desde siempre se ha discutido, en filosofía, cuándo el ser humano empieza a serlo, es decir, en qué momento, desde la producción del embrión hasta el nacimiento, podemos hablar de que existe un individuo o una persona. Puesto que la cuestión no tiene una respuesta empírica, para resolverla hay que acudir a la religión o a la metafísica, es decir, hay que buscar una respuesta basada en una doctrina, más derivada de unas creencias o convicciones religiosas o ideológicas, que de una argumentación estrictamente racional. El embrión es, sin duda, un ser humano en potencia, pero sólo en potencia, como lo es el feto en las primeras semanas de desarrollo. Sólo un acuerdo social unánime que afirmara la dignidad humana del embrión podría impedirnos aceptar la investigación con embriones. Este acuerdo, en estos momentos, no existe, dado que las posiciones más extremas a favor de la humanidad del embrión son deudoras de doctrinas religiosas. Y la religión no es universalizable ni es legítimo imponer sus creencias al conjunto de la población” (p. 66).

Otra publicación de suma utilidad, con opiniones razonadas de expertos muy competentes, es el volumen monográfico de Carlos María Romeo Casabona y otros autores, *Investigación con células troncales*.²¹

²¹ Carlos María Romeo Casabona (dir.), *Investigación con células troncales*, Monografías Humanitas, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, Barcelona, 2004.

Sobre el estatus ontológico del embrión véanse los trabajos de Carlos Alonso Bedate (2003), “El estatus ético del embrión humano: una reflexión ante propuestas alternativas”, y Diego Gracia (2003), “El estatus de las células embrionarias”, ambos

5. ¿Qué tipo de sociedad se está configurando a partir de las nuevas aplicaciones del conocimiento científico y técnico?

Habría que decir tantas cosas para responder a esta pregunta que no cabrían en los límites de este artículo. Por ello utilizaré tan sólo algunas imágenes y metáforas para señalar cuestiones especialmente relevantes. Con este fin me referiré a una obra de arte del cine: Gattaca.²²

Gattaca ha sido una película alabada por la calidad del guión, por la coherencia del sentido que se pretende transmitir con las imágenes y la estética escogidas, por lo cuidado de los detalles, etcétera. Sin embargo, parte de un tópico muy negativo: el desarrollo del conocimiento científico nos lleva a un mundo tenebroso, controlado, uniformizado y deshumanizado, en el que los sentimientos se consideran una debilidad que hay que superar. Esta asociación de lo científico con una sociedad tan inteligente como totalitaria, muy frecuente en el cine, en la literatura y en algunos medios de comunicación, es verdaderamente nefasta para el avance de la racionalidad integradora que necesitamos en el presente y en el futuro.

El totalitarismo no es creado por la ciencia, sino por los políticos y los ciudadanos (científicos o no) que los secundan; la ciencia puede ser un instrumento de liberación y de mejora “humana” de la sociedad y también puede convertirse en un instrumento en manos de fanáticos y fundamentalistas. El discurso científico es el único que se ajusta a reglas claras y universales de rigor y de autocorrección, en las que los hechos y la coherencia racional constituyen el tribunal supremo. Todo lo que contribuye a oscurecer esta idea es un flaco servicio a la sociedad.

Gattaca nos introduce en un mundo en el que se ha desarrollado la ingeniería genética de tal suerte que, por el análisis de una gota de sangre en el momento de nacer, se conoce el pronóstico de las enfermedades graves que afectarán a la persona, así como su techo de vida.

Se nos presenta una sociedad en la que se ha generalizado la eugenesia y se ha logrado erradicar enfermedades e imperfecciones genéticas (los individuos con estas características son llamados “válidos”: los que

en Mayor Zaragoza, F. y Alonso Bedate, C. (coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, p. 19-66. Un libro de debate: Beca, J. P. (ed.) (2002), *El embrión humano*, Mediterráneo, Santiago de Chile.

²² El guión es de Andrew Niccol, también director de la película. Se estrenó en 1997. Se llama Gattaca la corporación aeroespacial en la que se desarrolla la acción; este nombre está compuesto de las primeras letras de los pares de bases que componen el ADN: guanina, adenina, timina, citosina (GATC), que se combinan en largas cadenas en la estructura de doble hélice del ADN

han “nacido de la fe”, según las costumbres antiguas, sin selección de genes, son “no válidos”). En una misma familia crecen Anton (válido) y Vincent (no válido); éste es más bajo que su hermano, lleva gafas y tiene una esperanza de vida de 30 años por insuficiencia cardíaca, a pesar de lo cual tiene un sueño: volar al espacio. La empresa Gattaca lleva a cabo los programas de aeronáutica espacial y Vincent siempre mira los lanzamientos con ese deseo imposible. Llega a tener un empleo en esta empresa... en el servicio de la limpieza. Su condición de no válido no le permite aspirar a más.

La discriminación que se produce en una sociedad de estas características es una de las cuestiones de fondo que plantea la película. La diferente constitución genética es causa de un conjunto de discriminaciones sociales que afectan a los distintos aspectos de la vida: los “no válidos” son personas de segunda clase, con limitaciones estrictas de carácter laboral, la imposibilidad de ejercer cargos de responsabilidad, etcétera. Cuando ocurre algo malo los sospechosos son ellos, porque es impensable que un “válido” pueda ser el autor. (En este punto resulta difícil no pensar en las discriminaciones actuales sobre la base de otro tipo de diferencias.) A pesar de este contexto, un conjunto de acontecimientos, en el que se combina la capacidad de decisión y de esfuerzo del protagonista Vincent para lograr su sueño con la ayuda que recibe de muchas personas movidas por diferentes *sentimientos* y “debilidades”, le permite vencer las dificultades e incluso una persecución policial, superando los controles científicos impuestos por las autoridades gracias al propio conocimiento científico, y llega, finalmente, a la realización de su ideal.

El saber experimental permite alcanzar objetivos tan dispares como la selección de genes para evitar enfermedades, la creación de una sociedad fanática del eugenismo que discrimina a los individuos desde el origen hasta la muerte, viajar por el espacio, mejorar las condiciones del medio ambiente, solucionar problemas humanos, establecer controles de seguridad y tener capacidad para eludirlos. Pasando de la ficción a la realidad de nuestro presente, creo que esta ambivalencia produce un profundo desasosiego a muchos ciudadanos.

El conocimiento es poder y la ciencia siempre ha sido un instrumento en manos de políticos y de otros agentes sociales. Pero no podemos ignorar que es el principal motor de desarrollo humano y económico, y que toda sociedad que no la promueva está condenada a la miseria material y espiritual.

Esta necesidad de la ciencia, unida a la posibilidad de su instrumentalización, obliga de manera más apremiante que nunca a establecer

mecanismos de transparencia y legitimación democrática respecto de las decisiones más relevantes concernientes a sus aplicaciones y repercusiones sociales. La historia nos da ya demasiados ejemplos de lo que ocurre cuando no existen estos mecanismos (en la época nazi, por ejemplo) o cuando se falsea el sentido de lo democrático (como ocurre en tantas consultas populares).

6. ¿A qué personas beneficiarán estas innovaciones?

Lo que acabo de decir es especialmente relevante para responder a esta pregunta. Sólo una organización social verdaderamente democrática podrá asegurar una distribución justa de los beneficios de las aplicaciones científicas y tecnológicas. Sólo las dinámicas democráticas de carácter transnacional harán posible una armonización internacional de las exigencias de justicia.

Por supuesto, hay que trabajar mucho para que las instituciones profundicen en las obligaciones para con la justicia que se derivan de una auténtica dinámica democrática y en las nuevas formas de organización que requiere el futuro inmediato.

Bibliografía

Alonso Alonso, A., “Una década de perfiles de ADN en la investigación penal y civil en España: la necesidad de una regulación legal”, en Romeo Casabona, C. M. (dir), *Genética y Derecho*, Consejo General de Poder Judicial, Madrid, 2001.

Alonso Bedate, C., “El valor ontológico del embrión humano: una visión alternativa”, en Beca, J. P. (ed.), 2002. Bakke, O.M., Carné, X. y García Alonso, F., *Ensayos clínicos con medicamentos*, Doyma, Barcelona, 1994.

Beca, J. P. (ed.), *El embrión humano*, Mediterráneo, Santiago de Chile, 2002.

Belmont Report (1978), versión castellana publicada por el Ministerio Español de Sanidad y Consumo en el volumen *Ensayos clínicos en España (1982-1988)*, Anexo 4: “El informe Belmont”, Madrid, Pub. del Ministerio de Sanidad y Consumo, 1990. Beauchamp, T. L. y McCullough, L. B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Labor, Barcelona, 1987. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.

Boladeras, M. con otros autores, *Science, Law and the Courts in Europe*, Amedeo Santosusso, G. Gennari, S. Garagna, M. Zucotti,

C. A. Redi (eds.), Ibis, Pavia, 2004. Boladeras, M. y Neus Campillo, *Filosofía social*, Síntesis, Madrid, 2001.

Boladeras, M. con otros autores, *El pensamiento filosófico i científico II. El siglo XX*, Terricabras, J.M. (coord.), Editorial Pòrtic/Univ. Oberta de Catalunya, Barcelona, 2001.

Boladeras, M. con otros autores, *Bioética y calidad de vida*, Ed. El Bosque, Bogotá, 2000. Boladeras, M., *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1998.

Boladeras, M., *Comunicación, ética y política. Habermas y sus críticos*. Tecnos, Madrid, 1996. Boladeras, M., *Popper (1902-1994)*, Ed. del Orto, Madrid, 1997. Boladeras, M., *Libertad y tolerancia. Éticas para sociedades abiertas*, Ed. de la Universidad de Barcelona, Barcelona, 1993.

Camps, V., *Una vida de calidad*, Ares y Mares, Barcelona, 2001.

Camps, V., *La voluntad de vivir*, Ariel, Barcelona, 2005.

Carracedo, A., “La huella genética”. En C. M. Romeo Casabona (ed.), *Genética humana. Fundamentos para el estudio de los efectos sociales derivados de los avances en genética humana*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Fundación BBV, Diputación Foral de Bizkaia, Bilbao, 1995, p.295-326.

Comisión Europea, Dirección General de Investigación, *25 recomendaciones sobre repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*, Bruselas, 2004. Couceiro, A. (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999.

Egozcue, J., Marfany, G. y Camps, V., *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*, Fundación Víctor Grifols y Lucas, Barcelona, 2005.

Engelhardt, H.T., *Fundamentos de Bioética*, Paidós, Barcelona, 1995.

Fernández García, E., “La elaboración de bases de datos de perfiles de ADN de delincuentes: aspectos procesales”, en Romeo Casabona, Carlos Maria (ed.), *Bases de datos de perfiles de ADN y criminalidad*, Comares, Granada, 2002.

García Barreno, P. (dir.), *50 años de ADN. La doble hélice*, Ed. Espasa, Madrid, 2003. García, O. y Alonso, A., “Las bases de datos de perfiles de ADN como instrumento en la investigación policial” en Romeo Casabona, Carlos María (ed.) *Bases de datos de perfiles de ADN y criminalidad*, Comares, Granada, 2002. Gracia, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004. Gracia, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991.

Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana*, Paidós, Barcelona, 2002.

Lacadena, Juan Ramón, *Genética y bioética*, Universidad Pontificia de

- Comillas/Desclée De Brouwer, Bilbao, 2002. Laín Entralgo, P., *Historia de la medicina*, Masson-Salvat, Barcelona, 1978. Laín Entralgo, P., *La relación médico-enfermo*, Rev. de Occidente, Madrid, 1974.
- Nussbaum, M. y Sunstein, C. R. (eds.), *Clones y clones. Hechos y fantasías sobre la clonación humana*, Cátedra, Madrid, 2000.
- Pellegrino, E.D. y Thomasma, D.C., "La metamorfosis de la ética médica. Una mirada retrospectiva a los últimos treinta años", en Couceiro (ed.), 73-88.
- Puyol, A., *El discurso de la igualdad*, Crítica, Barcelona, 2001.
- Romeo Casabona, C. M. (dir.), *Investigación con células troncales*, Monografías Humanitas, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, Barcelona, 2004.
- Romeo Casabona, C. M., *Genética y derecho. Responsabilidad jurídica y mecanismos de control*, Astrea, Buenos Aires, 2003.
- Romeo Casabona, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares, Granada, 2002.
- Romeo Casabona, C. M., *Bases de datos de perfiles de ADN y criminalidad*, Comares, Granada, 2002.
- Romeo Casabona, C. M. (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998. Simón, P., El consentimiento informado, Triacastela, Madrid, 2000.
- TECHNICAL WORKING GROUP on DNA Analysis Methods, "Guidelines for a quality assurance program for DNA analysis", *Crime Lab. Digest*, 1995, 22: 21-43.
- UNESCO, *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos*, 2003.