

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

Genética y ética [Genetics and ethics]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Kutukdjian, Georges B.
Publisher	Universidad Militar Nueva Granada
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-07-08 07:37:15
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214956

- Family life (the couple, reproductive choices, interpersonal relations as well as with other family members, in particular siblings;
- Community life: its benefits, but likewise its responsibilities, especially in terms of solidarity with those most at risk;
- Economic and social life, with regard to health protection and medical care, on the one hand, and to biotechnological applications for agriculture, farming and the environment, on the other hand.

Perhaps for the first time, mankind has an opportunity, thanks to its knowledge and technologies, to ally fully up-to-date thinking with the challenges it must take up rather than simply recognizing the damage *post facto*. Rather than being a passive witness to its history, through its knowledge and its technology, humanity must ensure that ethical reflection accompanies the transformations that are taking place in the very social fabric. The relationship between science and the future of humanity is a close one. Global balances and the prevention of possible serious conflicts will depend to a very great extent on this relationship.

Youth, perhaps more than other social category, is conscious of the tremendous possibilities offered by science and technology but also of the possibility of misuse and of a certain desiccation of human relationships.

On the threshold of the third millennium, there is need for an educational agenda equal to the challenges that we face. This education must necessarily rely on two major concepts: responsibility and solidarity of each towards all, the responsibility and solidarity of all individuals and of society towards future generations and towards humanity as a whole.

GENÉTICA Y ÉTICA: IMPLICACIONES INTERNACIONALES

GEORGES B. KUTUKDJIAN

*Secretario General (1993-2001) del Comité Internacional de Bioética
De la UNESCO (IBC), París (Francia)*

RESUMEN

Ante nuestros propios ojos, la ciencia y la tecnología se encuentran en un proceso de transformar no sólo todos los aspectos de la vida económica y social sino también de la vida cultural y privada. Los

avances en el procesamiento de datos (informática), en la Robótica y sobre todo en la Biología Molecular con la investigación genómica, están abriendo caminos inexplorados que requieren toda nuestra atención y sobre todo nuestra clara reflexión bioética.

Esta mirada crítica hacia los nuevos avances tecnológicos la dividiremos en 4 apartes:

1. Introducción a los nuevos avance en genética
2. Genética y Derechos Humanos.
3. Declaración Universal del genoma y los Derechos Humanos.
4. Conclusiones

Palabras clave: Genética, Bioética, Genoma Humano, Derechos, UNESCO

I. INTRODUCCIÓN

En la actualidad la biología se halla en un proceso para transformar todos los aspectos de nuestra vida, pública o privada. Uno podría asegurar que si el siglo XX ha sido el siglo del conocimiento de la materia inanimada, entonces el siglo XXI con toda certeza será el siglo del conocimiento de la materia animada, conduciéndonos de esta manera hacia los misterios de la vida misma.

La consciencia de las implicaciones humanas y sociales del proceso en las ciencias de la vida y la salud es una de las nuevas características que distinguen a la segunda mitad del siglo XX. Por lo tanto, el mundo de la investigación científica ahora considera que la reflexión ética es una parte integral de su desarrollo, y esto tiene implicaciones de largo alcance.

Esta forma de la ética va más allá de los códigos de conducta propios de diferentes formas de práctica profesional. Implica una reflexión sobre los cambios en la sociedad y hasta en los balances globales. Por consiguiente, sostiene un amplio debate público respecto a las alternativas para el futuro que son creadas por el desarrollo científico, y sobre la manera como se asegura que haya una participación con ciudadanos informados.

Se debe reconocer que el concepto de progreso científico y tecnológico como una fuente de beneficios *per se*, es hoy día cuestionado. Refleja la inconformidad de un mundo que busca un balance entre la naturaleza y el desarrollo; armonía entre el individuo y la sociedad; un mundo que busca la protección de la especie humana. Es también la expresión de las grandes expectativas que ha

generado la ciencia. Por lo tanto, esta preocupación necesita ser reconciliada con el imperativo de la libertad de investigación que nace de la libertad de pensamiento.

Desde los primeros años de la década de los 70, el campo de la bioética –en el amplio sentido de la palabra, es decir de la ética de la vida– ha ampliado substancialmente su alcance. Hoy día abarca áreas extraordinariamente diversas; simplemente, para mencionar unas cuantas: la investigación en las ciencias de la vida y aplicación de los resultados; la participación de sujetos humanos en la investigación científica; la transgénesis de plantas –que produce organismos modificados genéticamente (OMG)– y de animales –para producir productos farmacéuticos o con fines de trasplante de órganos y tejidos; la medicina predictible– con la tesis de que un diagnóstico temprano no significa necesariamente que la prevención o el tratamiento estén disponibles, las tecnologías de reproducción humana, etcétera.

Estas consideraciones llevaron en 1993 al señor Federico Mayor, en ese entonces Director General de la UNESCO, a proponer a la Conferencia General el establecimiento de un Comité Internacional de Bioética y a la preparación de un instrumento internacional sobre el genoma humano. El Comité Internacional de Bioética (CIB) trabajó entre 1993 y 1996 con este propósito. Elaboró nueve versiones durante este período. La última versión fue presentada a la vigésimo novena sesión de la Conferencia General. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos fue adoptada unánimemente y por aclamación por los 186 Estados Miembros de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997. Fue respaldada el nueve de diciembre de 1998 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, con ocasión del 50 Aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

II. GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Los espectaculares avances en los campos de biología molecular y genética le permiten al ser humano predecir la esencia misma del vivir y tener mejores conocimientos sobre el proceso de programación, diferenciación, reparación, renovación y decadencia de los seres vivos, sin que sea todavía capaz de dominar estos mecanismos.

La investigación genética ha logrado un importante avance con la convergencia de la biología molecular, el procesamiento de datos y la robótica. Durante aproximadamente diez años, esta convergencia ha

permitido elaborar el mapa físico y genético de los genomas en una vasta escala. La secuencia del genoma sigue siendo la herramienta indispensable para localizar e identificar los genes involucrados en enfermedades tales como las enfermedades hereditarias o ciertos tipos de cáncer, que tienen un factor genético.

Patentar el Genoma Humano

El Proyecto Genoma Humano ha generado un número no clasificado de preguntas éticas. ¿Cuál debería ser la posición del conocimiento fundamental respecto al genoma humano? La controversia sobre si se debe patentar las secuencias de ADN subraya la urgencia de proveer soluciones internacionales compatibles, en ausencia de las cuales cierto tipo de trabajo de investigación podría verse interrumpido.

Algunos Jefes de Estado y de Gobierno han tomado una posición respecto a esta relación. Cuando el Consorcio del Proyecto del Genoma Humano anunció que se había completado el primer mapa del genoma humano, el señor Bill Clinton, en ese entonces Presidente de los Estados Unidos y el señor Tony Blair, Primer Ministro del Reino Unido, emitieron una declaración conjunta respaldando el principio de que los datos que resultaran de llevar a cabo la secuencia del genoma humano deberían estar disponibles para toda la comunidad científica mundial, sin costo alguno, para el bien de toda la humanidad. El señor Jacques Chirac, Presidente de la República Francesa, también expresó en febrero del año 2000 su oposición a que hubiese una apropiación del genoma humano. Por consiguiente, el Comunicado Final del Grupo de los Ocho en Okinawa, Japón, en julio del año 2000, considera que toda la información básica pura sobre las secuencias del ADN debería hacerse pública. En septiembre del año 2000 la Asamblea General de las Naciones Unidas en su *Declaración de la Cumbre del Milenio* declaró que se debería garantizar el acceso a la información sobre el genoma humano.

Este asunto está muy lejos de ser resuelto a nivel internacional por muchas razones. Me centraré sólo en dos de ellas. La primera es la divergencia entre los derechos de propiedad intelectual en diferentes partes del mundo. La segunda debida a intereses económicos en conflicto dentro de los países desarrollados como entre diferentes países desarrollados y aquellos en vías de desarrollo.

PRUEBA Y EXAMEN GENÉTICO

¿Qué ocurre con la aplicación de ciertos resultados de investigación tales como las pruebas genéticas y la terapia génica— a la luz de los

principios de libertad, responsabilidad y solidaridad? Siguiendo la identificación de un gen y de la secuencia genética responsable de una enfermedad, se desarrolla una prueba genética que suministra los medios para detectar la presencia de una mutación conducente a una enfermedad en un individuo. Pero, ¿puede la alteración de un gen constituir la base para eliminar tales mutaciones? Cada vez más, los genetistas están descubriendo que ciertas mutaciones genéticas son en realidad una forma de protección contra infecciones y otras enfermedades.

En el área de tamizaje y pruebas genéticas, las consideraciones éticas han generado muchos debates. Lo mismo es cierto para el diagnóstico genético prenatal, cuyo desarrollo se ha acelerado en muchos países.

El diagnóstico genético actualiza nuestras ideas sobre la prevención médica. El diagnóstico está en capacidad de proveer la enfermedad con la eficiencia que a menudo carece, pero de manera ambigua. Sin duda alguna en términos de prevención individual, el hecho de que un individuo pueda conocer sus predisposiciones genéticas puede conllevar a una actitud más responsable. Le puede incentivar a adoptar modos de comportamiento que podrían prevenir el violento ataque de la enfermedad.

La prevención colectiva da lugar a la pregunta general sobre la legitimidad del tamizaje genético. ¿Por qué y cuándo debería ser sugerido o considerado obligatorio para familias o poblaciones en "alto riesgo"? ¿Cuál es el valor, en términos de salud pública, detectar enfermedades que todavía no pueden ser curadas, como es con frecuencia el caso en la actualidad? Por ejemplo, ¿se deberían incorporar exámenes genéticos en los exámenes premaritales obligatorios, tal como se hace en Chipre para la talasemia? ¿Deberíamos pensar en hacer una lista de enfermedades para las que las pruebas son recomendadas u obligatorias, dependiendo de las consideraciones económicas o sociales? ¿Qué grado de intervencionismo médico por parte del Estado parece ser aceptable hoy en día?

En términos de relaciones sociales, ¿hasta qué punto debería permitírsele a los empleadores, las compañías de seguros, los fondos de beneficio común, etc., tener acceso a los resultados de los exámenes genéticos?

Terapia Génica Humana

Aún más reciente que las pruebas genéticas, la terapia génica provoca tanto extrema admiración como preocupación. Esta terapia ha sido experimentada en células somáticas, con raras enfermedades del sistema inmunológico tales como la adenosina desaminasa (ADA), contra la fibrosis quística, para inducir la vascularización en caso de enfermedades cardiovasculares, o para tratar ciertos cánceres tales como el melanoma maligno o el cáncer de pulmón.

En la controversia ética causada por la experimentación con terapia génica, algunos tópicos se destacan con toda claridad. Se deben tomar precauciones con la terapia génica somática en cuanto a que el tratamiento es totalmente experimental y comprende riesgos que hasta el momento no son medidos adecuadamente. ¿Cuál debería ser nuestra actitud con los experimentos en individuos que no pueden esperar ningún tipo de beneficios directos? ¿Cuál es el nivel aceptable de riesgo para el paciente? Además, cualquier sistema conformado con el fin de examinar las bases para la terapia génica somática diseñada para tratar una enfermedad severa debe estar basada en el análisis de la relación riesgo beneficio terapéutica, no sólo para el paciente sino para otros seres humanos y para el medio ambiente.

Otro destacado tópico de controversia está relacionado con la terapia de línea germinal. La comunidad científica y médica sigue dividida en cuanto a su legitimidad. Sin embargo, parece que se ha llegado a un acuerdo (aunque provisional) por el que se prohíbe recurrir a este tipo de terapia mientras que la información científica que permita su control no esté disponible y, por consiguiente, hasta cuando se comprenda los riesgos de una alteración no controlada del capital genético humano.

Una última área de discusión tiene que ver con los efectos terapéuticos actuales o potenciales de la investigación genética. No sería ético reservar los beneficios de la genética exclusivamente para los países industrializados. Es por esto que existe la urgente necesidad de definir la orientación de una política para promover estas terapias para beneficio de los pueblos en vías de desarrollo. Sin embargo, las dificultades que dicha política enfrenta están muy lejos de carecer de importancia. ¿Puede la terapia génica, de forma razonable, ser implantada en países en vías de desarrollo? ¿Cómo pueden los países en vías de desarrollo beneficiarse de la producción de drogas derivadas de la ingeniería genética, cuyo potencial parece ser sorprendente? Mientras que las vacunas producidas por la genética con toda seguridad brindarán una respuesta terapéutica satisfactoria para un completo rango de enfermedades diseminadas sobre toda la superficie de la tierra, tales como la malaria o el SIDA, los medios para manufacturarlas y distribuirlas todavía no existen.

Clonación Humana por medio de Transferencia Nuclear

Debe recordarse que la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos en el Artículo 11 prohíbe la clonación reproductiva de seres humanos por ser contraria a la dignidad humana. En verdad, la clonación humana convierte en instrumento a los seres humanos y como tal ha sido prohibida por la mayoría de países. En especial, el Consejo Europeo ha adoptado un Protocolo Adicional a la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina, prohibiendo la clonación humana por medio de la transferencia nuclear. Respecto a este punto, la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre del año 2001 decidió preparar una convención internacional contra la clonación reproductiva humana. Se estableció un grupo de trabajo ad hoc y sus conclusiones serán examinadas a finales de este año.

Bioteecnologías

Es difícil no referirse aquí a la manufactura de alimentos modificados genéticamente por medio de procesos biotecnológicos. La pregunta queda abierta respecto a si se puede combatir la plaga de la mala nutrición en países en vías de desarrollo o si se ampliará la brecha de desarrollo.

Protección de la información genética

El rápido avance de la genética ha llevado al establecimiento de una cantidad— que aumenta constantemente— de información almacenada adecuadamente, además, el aumento progresivo en el uso de dicha información con fines no médicos y con fines que son cuestionables desde un punto de vista ético. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos contiene ciertas provisiones relacionadas con los principios que se deben observar respecto a la información genética; por ejemplo, el Artículo 5, párrafo (c), que establece el derecho de cada individuo a decidir si debe ser informado o no sobre los resultados de un examen genético y las consecuencias que resultaren del mismo; el Artículo 6, que de manera explícita se preocupa de la discriminación basada en la caracterización genética del individuo; y el artículo 7, que brinda la protección de la confidencialidad de la información genética "*asociada con una persona identificable, y almacenada o procesada con fines de investigación o con cualesquiera otros fines*".

Desde su adopción en 1997, este instrumento ha servido como un punto de referencia en un debate que se torna cada vez más agudo y

complejo, generado por la "revolución genética" y sus aspectos éticos. Pero el progreso en investigación genética prosigue su avance, abriendo posibilidades frescas de aplicaciones que antes no habían sido ni soñadas y generando nuevos problemas éticos. Ejemplos incluyen los factores inciertos y desconocidos relacionados con el establecimiento y el manejo de la información genética, que está proliferando y que contiene colecciones de información de gran tamaño, las preguntas relacionadas con la observación de los derechos humanos y las libertades fundamentales que surgieron del uso de tal información, el hecho de que la información está, en gran parte, siendo usada con fines no médicos, y así sucesivamente.

Todos estos muy variados problemas son el objeto de preocupaciones cuya sutil y delicada vocería aumenta, tanto por parte de especialistas como del seno de la sociedad civil y de la comunidad internacional. Por ejemplo, la posición tomada respecto a los organismos modificados genéticamente (OMG) por parte de la UNDP en su reciente informe sobre el desarrollo humano generó fuertes reacciones. Este simposio internacional organizado por UNESCO en enero del año 2001 sobre "la ética, la propiedad intelectual y la genómica" generó un vivo interés entre los más variados grupos, destacó la utilidad de foros y reuniones en los que los participantes pueden presentar sus puntos de vista y sus temores.

Es un hecho que la interrelación y algunas veces la interconexión de las diferentes áreas de la bioética, y los dilemas a los que ellas dan lugar, son hasta cierto punto una fuente de confusión para muchos, si no para todos. Por ejemplo, la tecnología transgénica podría abrir nuevos horizontes en el campo de la cirugía de trasplantes al suministrar órganos que serían compatibles con el cuerpo humano y de esta manera serían el suplemento para el abastecimiento, que decae rápidamente, de órganos donados. Además, ciertos problemas éticos – tales como aquellos presentados por los avances en técnicas de procreación o embriología – son la fuerte base cultural, filosófica y religiosa de varias comunidades humanas. Otros -como los producidos por los avances en genómica y proteómica– poseen diferentes implicaciones dependiendo de las tradiciones jurídicas o hasta del pensamiento simbólico que ha gobernado la evolución de las sociedades durante miles de años.

III. LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DEL GENOMA HUMANO Y DE LOS DERECHOS HUMANOS

La Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos enfoca estos asuntos y algunos otros de una forma completa y coherente, y le brinda a los Gobiernos y legisladores en todo el mundo los principios que deberían ser las guías para tomar acciones normativas, lo mismo que el soporte para medidas educacionales e informativas. La Declaración es el primer instrumento universal en el campo de la biología y la genética. Esta Declaración, sobre todo, tiene como fin asegurar la libertad de investigación en genética y en las aplicaciones de esta investigación para mantenerse a la par con el respeto por la dignidad humana, los derechos fundamentales y las libertades. En este documento jurídico, el concepto de genoma humano se refiere tanto a la conformación genética de un individuo –vista bajo el aspecto dual de material genético (moléculas ADN) y de información genética– como a la totalidad de la herencia genética de la especie humana.

La Declaración la conforman un Preámbulo y veinticinco artículos. Estos artículos están compaginados bajo un orden lógico de siete secciones, cada una con un título que enuncia su objetivo.

La Declaración cubre los tópicos de consentimiento previo, libre e informado en todos los casos de investigación, tratamiento o diagnóstico que afecten el genoma de un individuo, de la discriminación basada en las características genéticas del mismo, la confidencialidad de la información genética respecto a terceras partes, el derecho a una justa compensación por cualquier daño genético, y describe las responsabilidades de los Estados en todas estas áreas y cuestionamientos relacionados. También le pide a los Estados que identifiquen prácticas que son contrarias a la dignidad humana y espera que los Estados prohíban tales prácticas.

Respecto a los derechos genéticos, un número de artículos de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos tienen relevancia respecto a dichos derechos. Estos serían:

- * respeto por la dignidad de todas los individuos, sin importar sus características genéticas y, por consiguiente, el derecho que posee todo individuo a no ser discriminado;
- * la necesidad de consentimiento previo, libre e informado por parte de todo individuo, en caso de investigación, tratamiento o diagnóstico que afecten el genoma del individuo;
- el derecho de todo individuo a decidir si se le debe informar o no sobre los resultados de una prueba genética;

- la confidencialidad de la información genética asociada con una persona identificable;
- * el derecho de todo individuo a una justa compensación por cualquier daño que resulte de una intervención que afecte su genoma;
- * la necesidad que tienen individuos, familias y grupos de población vulnerables de poseer el beneficio de la solidaridad por parte del resto de la sociedad.

IV. CONCLUSIONES

Ante nuestros propios ojos, la ciencia y la tecnología se hallan en un proceso de transformar no sólo todos los aspectos de la vida económica y social sino también de la vida cultural y privada. De manera profunda están modificando la relación que existe entre los individuos y la naturaleza, los individuos y la sociedad, la representación cultural, las relaciones entre individuos, para abreviar, la relación entre el individuo y el mundo.

Estos avances en las ciencias de la vida y la salud y sus respectivas aplicaciones han afectado todos los aspectos de la vida de las personas:

- La vida privada (decisiones personales responsables, la confidencialidad de la información médica y genética de un individuo);
- La vida en familia (la pareja, decisiones sobre reproducción, relaciones interpersonales lo mismo que con otros miembros de la familia, en particular con los hermanos);
- La vida en comunidad, sus beneficios pero igualmente sus responsabilidades, en especial en términos de solidaridad con aquellos que se hallan en mayor riesgo;
- La vida económica y social, respecto a la protección sanitaria y la asistencia médica por un lado, y a las aplicaciones biotecnológicas para la agricultura, las cosechas y el medio ambiente, por el otro.

Quizás por primera vez la humanidad tiene una oportunidad, gracias a sus conocimientos y tecnologías para establecer una completa alianza

entre el pensamiento actualizado y los retos que debe enfrentar en vez de simplemente reconocer los daños *post facto*. En vez de ser un testigo pasivo de su historia, por medio de los conocimientos y su tecnología, la humanidad debe asegurarse de que la reflexión ética acompaña a las transformaciones que se están llevando a cabo en el mismo tejido social. La relación que existe entre la ciencia y el futuro de la humanidad es muy estrecha. Los balances globales y la prevención de posibles conflictos serios dependerán en una gran medida de esta relación.

La juventud, quizás más que cualquier otra categoría de la sociedad, es consciente de las tremendas posibilidades que ofrecen la ciencia y la tecnología pero también de la posibilidad del mal uso o de una cierta desecación de las relaciones humanas.

En el umbral del tercer milenio, existe la necesidad de una agenda educativa que esté a la altura de los retos que enfrentamos. Esta educación debe por necesidad depender de dos conceptos mayores: la responsabilidad y la solidaridad de cada uno hacia todos, la responsabilidad y la solidaridad de todos los individuos y de la sociedad hacia futuras generaciones y hacia la humanidad como un todo.