

## ÉTICA Y MEDICINA GENÓMICA

Juliana GONZÁLEZ VALENZUELA\*

Es evidente que la revolución genómica no obedece a un solo y súbito acontecimiento. Se ha dado como un proceso en el que destacan varios momentos cruciales, entre los cuales estarían: el reencuentro con los descubrimientos de Mendel en 1900; la demostración, en 1944, de que el ADN es el material hereditario; el hallazgo de la estructura helicoidal del ADN en 1953; la determinación del código genético en 1966; el ADN recombinante y el despliegue de la biotecnología a partir de 1973; la creación del Proyecto Genoma Humano y del programa ELSI en 1990; en febrero de 2001 la primera presentación de la secuencia del genoma humano y, en abril de 2003, de la secuenciación completa, por sólo recordar algunos de los hechos más sobresalientes. Y de éstos, desde luego, el relativo a la doble hélice y, con él, al genoma humano, constituyen el hito culminante y a la vez fundador de una *nueva era* para la ciencias biomédicas; de modo que no es gratuito ni exagerado que reiteradamente se considere “el descubrimiento biológico más importante del siglo XX” con el cual advienen nuevos y promisorios tiempos, en especial para la medicina.

Lo original y revolucionario que la nueva genética trae consigo se mide, en efecto, no sólo por los *logros* alcanzados hasta ahora, sino muy señaladamente por *lo que anuncia o promete ser*. La dimensión del futuro adquiere singular relevancia, como

\* Doctora en filosofía por la UNAM; investigadora del Sistema Nacional de Investigadores. Es miembro del Comité Académico del Programa de Maestría y Doctorado en Bioética de la UNAM.

la adquiere, en consecuencia, el sentido de intensa *responsabilidad* que el presente tiene frente a las novedades del porvenir.<sup>1</sup>

¿Y cómo no habría de anunciar “una nueva era” esa medicina que adquiere la posibilidad de penetrar hasta el último y recóndito nivel de lo vivo y —por así decirlo— “curar por dentro”, desde la raíz, desde la fuente primigenia (genes y proteínas), donde se originan los hechos básicos de la vida y la muerte, la salud y la enfermedad; una medicina que, interiorizándose en la lectura del texto genómico, promete alcanzar la triple y asombrosa capacidad de predecir, de prevenir y de ejercerse, además, de manera personalizada?

Es cierto que también han habido expresiones críticas y escépticas sobre la significación de la medicina genómica, ya sea minimizándola como “un mero sueño”, o por el contrario, objetando sus poderes como un “jugar a Dios”. Pero más allá de los factores ideológicos que suelen estar detrás de estas opiniones, lo que en principio es importante y digno de tomarse en cuenta es la creciente conciencia de que *los genes no son el único factor determinante de la salud*, sino que existe, por necesidad, una recíproca acción entre lo *dado* genéticamente y lo *adquirido* del medio tanto natural como cultural. O sea: la debatida cuestión del vínculo entre *nature* y *nurture* —según los conocidos términos ingleses— lo que se da por naturaleza y lo que se obtiene por educación o *crianza*; por *nutrición* —diríamos— no sólo física, sino *espiritual*: educativa, moral, social; la interrelación en suma entre *natura* y *cultura*, con todo cuanto estos dos conceptos abarcan en latín.

Cuando se descubre la estructura helicoidal del ADN se tiene la ilusión de que la revelación del secreto de la vida permitirá a la humanidad conocer y predeterminar el destino genético y de ahí prever y controlar la enfermedad y el futuro. Dice James Watson, uno de los dos protagonistas de la hazaña, en una muy citada declaración suya: “Solíamos pensar que nuestro

<sup>1</sup> Véase al respecto el imprescindible libro de Hans, Jonas, *El principio de responsabilidad*.

destino estaba en las estrellas. Ahora sabemos que, en buena medida, nuestro destino está en nuestros genes”.<sup>2</sup> Pero décadas después, el propio Watson reconocerá que “hay mucho más en la vida humana que... su escritura de ADN... Los hechos y tradiciones derivados culturalmente, que nuestros cerebros pasan de una generación a la siguiente, afectan nuestras vidas en la misma medida... Nuestros genomas, por tanto, jamás podrán predecir nuestros futuros con precisión”.<sup>3</sup> O como lo señalan recientemente otras voces autorizadas:

Desafortunadamente, hasta ahora la doble hélice no ha revelado tanta información como hubiéramos esperado. La razón primaria es la falta de capacidad para determinar cómo la educación o *crianza*, (*nurture*) se inserta dentro del paradigma del ADN... Sostenemos aquí que el ambiente ejerce su influencia al nivel del ADN y que por tanto, debería ser entendido antes de que los factores causales (se sobreentiende genéticos) de las enfermedades comunes humanas puedan ser reconocidas por completo... La estructura del ADN nos provee de una explicación inmediata para las mutaciones, las variaciones, el cambio, la diversidad de las especies, la evolución y la herencia. Sin embargo, no nos provee de un mecanismo para comprender cómo el ambiente interactúa en el nivel genético.<sup>4</sup>

### *¿Desafortunada o afortunadamente?*

Para los propósitos de una comprensión cabal de la vida humana, es sin duda positivo que la ciencia genómica reconozca sus límites y el papel determinante que tienen también el entorno, la educación y la cultura. En efecto, la vida humana no se comprende sin su mundo y sin su historia o su propio devenir. Sin su *biografía*; sin la otra escritura o *grafía* que, con el vivir

<sup>2</sup> Ver fecha.

<sup>3</sup> Ver Monterrey.

<sup>4</sup> Chakravarti, Aravinda y Little, Peter, *Nature, Nurture and Human Disease* 2003, p. 412.

mismo, se va imprimiendo en el propio ser, como resultado del encuentro entre lo genético y lo no genético, entre el genoma y la infinidad de factores que convergen en cada situación vital.

Acaso ayude más a comprender el enigma de esta doble determinación, apelar, no ya a la analogía del código genético como *texto*, escrito y *sobrescrito*, sino a la metáfora del *boceto de un retrato artístico*, o del bosquejo de un cuadro, a partir del cual se realiza una obra pictórica, no sólo dando cuerpo y realidad al diseño original, sino literalmente *re-creándolo*. El boceto básico parece persistir inalterado al mismo tiempo que se va transformando. Cambia y no cambia ciertamente. En un sentido, ya todo está prefigurado y así persiste hasta el fin. “Genio y figura...”. Pero en otro, el diseño original no es nada sin la realización *pictórica* —sigue la metáfora— sin la verdadera *identidad* que logra el retrato artístico por medio de colores, texturas, claroscuros, atmósferas, veladuras, presencias y ausencias, luces que llegan de fuera o emanan de dentro y, ante todo, por el poder esencial de la *expresión*.

En términos conceptuales, no ya metafóricos, todo esto se traduce en el hecho paradójico de que sí hay un programa genético para cada ser humano y que, en este sentido, cabe hablar de predeterminaciones genéticas e incluso de *determinismo*, siempre y cuando se advierta que, al mismo tiempo, éste no es absoluto sino que —por así decirlo— *está abierto* y lleva en sí un margen de *in-determinación*, lo cual permite dar razón del mundo humano de la cultura y la libertad.

Por otra parte, es necesario reconocer que los nuevos poderes del saber biomédico y biotecnológico conllevan la contradictoria posibilidad, tanto de servir a los bienes de la salud y del cuidado de la vida, como de redundar en daño y males, señaladamente de orden ético, legal y social. Dicho de otro modo: es de toda obviedad que en principio la medicina es un bien *per se*, no sólo *físico* sino *ético*, particularmente si se asume una ética que afirma los valores de la vida y la salud. Pero ese bien

tiene, en la práctica médica y por su propia fuerza por ser tan poderoso, la posibilidad de lo contrario.

Conviene en este punto recordar que ya el nombre griego *phármakon*, contiene una intrínseca ambigüedad: hace referencia a un remedio, a lo que cura, pero al mismo tiempo significa veneno: el *phármakon* es medicina y veneno (la palabra parece provenir de una hierba medicinal llamada *pharma*, *vielli* en latín), alude al doble filo, de veneno y antídoto, veneno y contraveneno.<sup>5</sup>

Desde los tiempos griegos (y sin duda más atrás), se reconoce así el *doble poder* de lo que pertenece al reino la medicina: su capacidad de curar o dañar y matar. La iatrogenia, literalmente lo que tiene su origen en la medicina o es causado por ella no es en sí positivo ni negativo: pero desde siempre se sabe que cabe *el daño iatrogénico*, que la medicina, como el *phármakon*, es capaz, en la práctica, de curar pero también de perjudicar. Esta potencialidad negativa parece estar implícita en ese primer principio hipocrático de la ética médica que comienza por un no: *prima non nocere* : primero, no dañar. Lo cual rige tanto para el acto médico como para el medicamento.

La función esencial de la ética es, en este sentido, *eliminar la ambivalencia*, cerrar el paso a las potencialidades negativas y abrirlo a las positivas: contribuir a que se cumpla el bien intrínseco de la medicina. De ahí la íntima relación que, desde siempre, ha existido entre ética y medicina. La medicina lleva en su centro el problema del bien y del mal, tanto como la ética, el de la vida y la muerte, del cuerpo humano y su destino.

Y como es de prever, este nexo cobra singular importancia tratándose precisamente de la medicina genómica, y con lo relativo al genoma humano en general. El novedoso y prometedor

<sup>5</sup> Nombre también cercano al de *pharmakós*, el cual hace referencia a un ser humano que juega el papel de lo que nosotros llamamos *chivo expiatorio*, y que tiene también este significado esencialmente contradictorio: el *pharmakós* es quien, por un lado, ha cometido un crimen, un pecado, y se le juzga como un mal o *veneno* para la sociedad; pero al mismo tiempo, ésta se cura de sus propias culpas apedreando al criminal, para luego venerarlo como su salvador, terapeuta de su alma.

potencial curativo de la medicina genómica conlleva insoslayables riesgos y trastornos, señaladamente de índole ética. De ahí la nueva e intensa vinculación que se da ahora entre la ética y la medicina, entre la ética y la genética.

Expresiones eminentes de la estrecha unión que existe entre la investigación genómica y las cuestiones de carácter ético y filosófico serían, tanto la fundamental e imprescindible Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, —con todo cuanto ella representa— como el significativo hecho de que, desde sus orígenes, el Proyecto Genoma Humano haya incorporado, como parte suya, el programa ELSI: *Ethical, Legal and Social Issues (implications)*, implicaciones o aspectos éticos, legales y sociales. Y es asimismo significativo que se hable en especial de “ética genómica”, o que incluso, en inglés, se busque fusionar los dos conceptos, acuñándose el de *gen-ethics* que en español implicaría el uso del guión: *gen-ética*.

Y son en verdad múltiples las cuestiones éticas, legales y sociales que surgen del ejercicio actual, o previsible, de la medicina genómica. Entre todas ellas, cada una con su importancia específica, destaca una, a la que aquí quisiera aludir, que es la que plantea la pregunta fundamental de “para quién es la medicina genómica”: quién es su destinatario real y efectivo. Porque en esta pregunta básica subyace una amenaza ética que reclama especial atención: que la medicina genómica venga a *ahondar la brecha de desigualdad* entre quienes cuentan con los medios económicos y tecnológicos para hacerla suya y disfrutar de sus prodigiosos beneficios, y quienes, por el contrario, puedan quedar al margen de ella, bajo el dominio de quienes sí generan y controlan el nuevo poder científico y tecnológico. Brecha con sabida que se da tanto entre países como entre grupos sociales de un mismo país; entre los que más y menos tienen. Cuestión que la ética genética tiene que plantear más allá de toda demagogia, haciendo valer el indeclinable imperativo de cerrar el paso a toda posibilidad de que la medicina genética se preste en este orden, a nuevas y graves *formas de discriminación*, exclu-

sión y desigualdad entre los seres humanos. Y haciendo valer al mismo tiempo el *desideratum* moral de que el nuevo potencial genómico contribuya por el contrario, a disminuir la escisión, constituyéndose en un verdadero bien común, acorde con esa *nueva era* que estaría inaugurando. La ambivalencia se hace singularmente patente aquí, junto con la consecuente necesidad ética de disolverla.

Esto supone, en concreto, enfrentar dos magnos desafíos implícitos en la pregunta fundamental de “para quién la medicina genómica”. Uno, el reto que tienen los países como el nuestro de acceder a un desarrollo autónomo, independiente; el que corresponde a una medicina genómica propia, que ha de atender a las necesidades específicas, irreductibles de cada población, asegurando con ello la soberanía sobre el propio patrimonio genético.

Y ésto implica el otro gran reto, de asegurar el carácter equitativo y justo de la medicina genómica, que más allá de todo criterio minoritario o elitista, ponga sus beneficios a la disposición de cualquiera que los requiera, de modo que sea una medicina genómica “para todos”, sin discriminaciones de ninguna índole. Ella ha de tener en efecto, una clara proyección social y se ha de ocupar de enfermedades comunes, que afectan a la mayoría de la sociedad. Pero esto no puede significar que no atienda ya (lo cual sería otra forma de discriminación e injusticia) a las enfermedades *minoritarias, raras, familiares, mendelianas*, sea a nivel social o privado. Se trata de conciliar las dos dimensiones: mayoritaria y minoritaria, pública y privada como ocurre y ha ocurrido siempre en el ejercicio habitual de la medicina. La genómica no tiene por qué ser la excepción.

Sólo que es aquí justamente donde se pone en evidencia que el conflicto primordial que tiene que enfrentar y disolver la ética de la genómica, la *gen-ética*, es el llamado conflicto de intereses. La amenaza mayor no viene tanto de la ambivalencia del poder médico y de los riesgos tecnológicos, sino del poder o más bien el *imperio de los intereses comerciales y de las leyes del mercado*. Lo cual no hace sino poner sobre el tapete la ine-

vitable dependencia que la ciencia y la tecnología en general, y las ciencias biomédicas en particular, tienen para con los intereses económicos industriales y comerciales. El desafío crucial aquí es ciertamente encontrar, no sólo el punto de conciliación entre los dos órdenes de valores, el ético, científico y médico, por un lado, y el económico y mercantil, por el otro: el fiel de la balanza no se halla en un centro de equilibrio cuantitativo, sino en la justa *prioridad* que han de tener los primeros sobre los segundos, o sea, que han de tener los fines respecto de los medios. Pues, como es de toda obviedad, los valores del conocimiento, de la salud, del cuidado de la vida y de la calidad de ésta, de la justicia y el bien común, tienen que estar por encima de los intereses meramente económicos, por imprescindibles y condicionantes que éstos sean. Sería sin duda iluso desentenderse del costo económico que tienen, en todos los órdenes, la ciencia y tecnología actuales y de la insuperable dependencia de éstas a los intereses industriales y mercantiles; pero sería a su vez inaceptable supeditar los bienes científicos y éticos a dichos intereses.

¿Y qué puede realmente la ética, la ley, la sociedad y la ciencia misma frente al compulsivo y creciente predominio de los afanes y valores económicos?

La ética además, y en particular la ética de la medicina genómica, tiene que enfrentar otros dos obstáculos y superar la disyunción y antagonismo que les caracterizan. Por un lado, tiene que trascender las posiciones, dogmáticas y fundamentalistas que suelen tener las religiones, refractarias a los avances científicos y tecnológicos, reacias a reconocer y aceptar los cambios históricos (culturales y morales) que estos avances traen consigo. Pero por el otro lado la ética necesita enfrentar y superar también los otros dogmatismos de signo inverso: los que provienen de la soberbia científicista y tecnocrática, los cuales se traducen a reductivismos y pragmatismos extremos, incapaces de reconocer la especificidad del orden de lo propiamente humano y su racionalidad propia, irreductible a los criterios cuantitativos de

las tecnociencias; e incapaces, igualmente de percibir que no todo lo que pertenece al orden de lo cualitativo, de la valoración, del mundo simbólico, del humanismo, equivale a *superstición*, y mucho menos, que sea del dominio exclusivo de los fundamentalismos religiosos, o de las meras ideologías. Entre estos dos extremos igualmente viciosos, se despliega la ética en sentido estricto y, con ella, la genuina bioética.

Precisamente, otra de las notas distintivas de ésta última está puesta en su carácter multidisciplinario e interdisciplinario, en la interacción que se produce entre la filosofía (incluso distintos puntos de vista filosóficos) y las ciencias de la vida, así como con el derecho, y otras ciencias sociales y políticas ¿Cómo, en especial, abordar los decisivos dilemas de la medicina genómica si no es desde las perspectivas de la biología molecular y la medicina junto con las de la ética filosófica y la ética médica, del conocimiento jurídico y de la legislación concreta, de la psicología y la sociología, así como también de las argumentaciones y puntos de vista de las morales religiosas y teológicas? —Éstas desde luego quedan incorporadas al diálogo bioético, cuando ellas precisamente argumentan y no simplemente imponen dogmas—.

La envergadura misma de dicha problemática, su trascendencia vital, sus enormes interrogantes (tantas veces cruciales para los individuos y para las comunidades particulares, así como para la humanidad en general), obligan a planteamientos *plurales y contrastados*, a una búsqueda conjunta que alcance respuestas y propuestas lo más fundadas que sea posible. “De dos que caminan juntos, uno ve lo que el otro no ve” -afirmaba Platón. Asimismo, el carácter experimental, necesariamente *en proceso* de la investigación genómica, no concluyente ni definitivo, que cada día se encuentra con nuevas revelaciones, obliga, consecuentemente, a una *permanente alerta ética*, siempre en estado de apertura y escucha. En este contexto, la relatividad (que no relativismo) y la perplejidad (que no de parálisis) de las tomas de

decisión ética, constituyen experiencias tanto de riesgo como esperanza, tanto de incertidumbre como de apuesta por lo mejor.

Mucho se viene insistiendo, sobre todo en el ámbito de la bioética filosófica, en una recuperación de la virtud aristotélica de la *phrónesis*, que significa, junto con el primitivo sentido de la *prudentia* latina, no tanto lo que nosotros también llamamos prudencia, sino ante todo *sapiencia*, en el sentido de *sabiduría práctica o moral*, la cual para Aristóteles consiste en decidir éticamente tomando en cuenta dos cosas a la vez: la pauta universal del valor o la virtud y la situación vital particular, siempre única, incierta e imprevisible; sapiencia para aunar, en suma, la || y el *caso*, nunca una sin el otro, si se trata de la decisión ética. (La ley sin el caso concreto es abstracta y vacía; el caso concreto sin el horizonte de la ley moral universal, es ciego —diríamos, parodiando a Kant).

No es entonces que la bioética y en particular la ética genómica carezcan de criterios y pautas del valor que permitan discernir entre esas potencialidades de bien o de mal, de beneficio o de daño de las prácticas biomédicas o biotecnológicas. Es verdad que proliferan las discrepancias axiológicas, y hay ciertos temas en los que suelen resultar imposibles los acuerdos y consensos; que tienden a predominar las polémicas y controversias en torno a múltiples cuestiones éticas, legales y sociales; controversias que en verdad resultan insolubles cuando son expresión de las posiciones extremas y dogmáticas a las que antes aludíamos.

Y no obstante, es también innegable que hay ciertos consensos de base y que cabe la posibilidad de que, precisamente en el proceso discursivo de la discusión y discrepancia, en el contraste dialógico de las opiniones diversas y encontradas —cuando hay voluntad para ello—, se vayan construyendo significativos acuerdos; éstos van normando el proceso de investigación y las acciones científicas y tecnológicas, así como van dando criterios de valor que orientan las decisiones en los casos concretos. Pero se trata siempre de un proceso abierto en el que, en efecto, la virtud requerida es de un modo u otro la *phrónesis*: la sapiencia

cia ética para armonizar lo abstracto y lo concreto, lo ideal y lo real, lo universal y lo particular.

Nuestro tiempo, de tantas incertidumbres y relatividades, cuenta sin embargo con pautas axiológicas de tan notable universalidad (al menos en la civilización occidental) como son los Derechos Humanos y el vasto repertorio normativo y valorativo a que ellos han dado lugar; su carácter perfectible no les resta importancia ni cuestiona su irreversibilidad. Además, la bioética reconoce que suele haber acuerdo en los llamados *principios* de la ética médica y de la bioética en general (el *no dañar*, *autonomía*, *beneficencia* y *justicia*), los cuales, a pesar de su abstracción, sirven de marcos de referencia moral y orientan la búsqueda de las valoraciones y legislaciones particulares.

Pero además, es justamente la *phrónesis* la que induce a que la bioética opere, y sólo pueda operar, en un ámbito de *pluralidad* y *concreción*; que ella se ejerza en comisiones, comités, foros, seminarios etcétera; éstos, efectivamente, atienden al devenir concreto de las cuestiones éticas planteadas en el ámbito de la biotecnología en general, y la medicina genómica en particular.

Desde sus orígenes, en la tradición occidental, la ética y la medicina han estado entrañablemente unidas. La medicina hipocrática recibió un esencial influencia de la filosofía; primero de las filosofías presocráticas que abrieron la posibilidad de explicar la naturaleza (la *physis*) en términos de algo natural y no de fuerzas o potencias sobrenaturales o extra naturales; y después la repercusión de los filósofos clásicos: Sócrates, desde luego, y Platón y Aristóteles. A la inversa también: la filosofía griega de los grandes maestros recibe un decisivo influjo del saber y el modelo de la medicina hipocrática. Y el puente principal que reunió a ambas fue, sin lugar a dudas, el de la preocupación por el hombre. El humanismo fue en realidad el gran eje que unificó de hecho todas las ramas de la ciencia y la cultura de su tiempo. La ciencia médica griega nacía con la impronta indeleble de su sentido ético y humanístico, mismo que, con altibajos, se ha conservado a lo largo de la historia de la medici-

na. Hoy prevalece una significativa crisis del humanismo. La medicina sin embargo no ha perdido (o no ha perdido del todo) sus raíces humanistas. Quizás no se lo permita el ejercicio concreto de su ciencia.

Pero de manera altamente significativa, la revolución genómica, desde los nuevos horizontes que en la actualidad se han abierto para la medicina, así como sus potencialidades para el futuro, hacen resurgir, desde su fondo, con nuevos alientos, nueva fuerza y renovado ímpetu la misión ética y humanística del quehacer médico. En su penetración al secreto del genoma humano y al genoma de tantos otros seres vivos, íntimamente ligados al del hombre, se abre, para la medicina, un campo inédito de creatividad y a la vez de responsabilidad, lo cual fortalece de raíz su vínculo con la ética y muy señaladamente su misión humanista.

Medicina para quién y para qué. Para todos y cada uno, sin duda. Para realizar el arte de curar en consonancia con los valores humanos, los cuales en definitiva se fundan en uno solo: el que corresponde a todo cuanto está comprendido en el concepto esencial de *dignidad humana*.

¿Estará contenido en la promesa de la Medicina genómica el milagroso poder de aproximar a la humanidad, de acercarla al menos, al gran Ideal, que hoy nos parece tan abstracto, utópico e inalcanzable, consagrado por la Organización Mundial de la Salud, cuando ésta afirma que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de padecimiento (*maladie*) o enfermedad (*infirmité*)”.<sup>6</sup>

Queda abierta aquí esta esperanzadora interrogante...

<sup>6</sup> La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d’infirmité. Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, núm. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The Definition has not been amended since 1948.