

## CAPÍTULO TERCERO

### DERECHO AL DESARROLLO. GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS. LA CIENCIA DE LA CIENCIA

I. Genética y derechos humanos. La bioética esencial . . . . .	57
II. Bioética del desarrollo y genoma humano . . . . .	61
III. Relación bioética-genoma. Una aproximación. Tres dilemas bioéticos . . . . .	67

## CAPÍTULO TERCERO

# DERECHO AL DESARROLLO. GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS. LA CIENCIA DE LA CIENCIA

## I. GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS. LA BIOÉTICA ESENCIAL

El tema de la genética ha cobrado mayor importancia con el desciframiento de la doble hélice por dos investigadores de la Universidad de Londres: James Watson y Francis Crick. Desde ese momento se produjo una vertiginosa carrera científica que culminó por la aprobación del Proyecto Genoma Humano en 1991.

El desciframiento del código genético ha permitido plantear numerosas interrogantes sobre el tema del ser, lo que llamo la bioética esencial.

La bioética esencial es aquella que formula preguntas sobre el ser. Esta afirmación me llevó a plantear, en mi tesis de doctorado en bioética, el asunto de la conciencia en relación con la mente y el cerebro.<sup>60</sup> La bioética del desarrollo, en cambio, es aquella que se relaciona con la biotecnología: ¿en qué medida puede ayudar al desarrollo de América Latina?

En términos de una bioética del desarrollo, la biotecnología adquiere una enorme relevancia —entiendo por biotecnología al conjunto de procesos biológicos aplicados a la producción—. De

<sup>60</sup> Díaz Müller, Luis, curso de derechos humanos “Bioética Esencial”, Universidad Nacional Autónoma de México, Posgrado de Derecho, 1996; también, “Genoma: el error de Descartes”, suplemento Lunes en la Ciencia, *La Jornada*, México, 16 de junio de 2000 y otros.

aquí la importancia y la relación entre la biotecnología, como posible motor del desarrollo latinoamericano, y una bioética del desarrollo. En otras palabras, la bioética, entendida como el conjunto de principios morales relacionados con la vida y la salud, puede plantear numerosos dilemas bioéticos en relación con la cuestión de la aplicación de la biotecnología: el más ilustrativo parece ser el de los alimentos transgénicos.

A partir de esta explicación general aparecen los temas centrales de la relación bioética esencial y genoma humano. El propósito es avanzar sobre lo ya establecido como “límite” del conocimiento.

Por lo tanto, comienzo por señalar que la pregunta por el genoma, *stricto sensu*, constituye un pilar básico de la bioética esencial.

El tema-clave del genoma humano es el tema del ser y de la identidad, que se relaciona, en mi opinión, con el tema de la conciencia.

Humberto Maturana problematiza este asunto, cuando escribe en el segundo prólogo (después de 20 años) del libro que realizó con Francisco J. Varela:

En esta ceguera hemos perdido en la vida cotidiana la mirada que permite ver la armonía del mundo natural a que pertenecemos, y ya casi no somos capaces de la concepción práctica que trata a ese mundo natural, a la biosfera en su armonía histórica fundamental como el reino de Dios, y vivimos en la lucha con él. Haberme dado cuenta de esto, ha sido mi segundo motivo íntimo para buscar la comprensión de lo vivo y el vivir en el deseo de remontar, a través de la conciencia de responsabilidad y libertad, la unidad del cuerpo y del alma en el vivir humano que el entendimiento de nuestro ser biológico hace posible.<sup>61</sup>

61 Maturana R., Humberto y Varela G., Francisco, *De máquinas y seres vivos. Autopoiesis: la organización de lo vivo*, Santiago, Editorial Universitaria, 1994, pp. 32 y 33.

Aunque parece una despedida del doctor Humberto Maturana, lo cierto es que esta conclusión (necesariamente bioética) evidencia años de estudio sobre el ser y la persona humana, incluso más allá del genoma; en ella coinciden la conciencia, la responsabilidad, la libertad y la explicación (por medio del aprendizaje) de los sistemas biológicos que interpretan el dilema mismo de la existencia. ¿Se podrá, todavía, ir más allá? Véamos otras explicaciones.

Francis Crick propone una explicación del misterio de la conciencia “en términos científicos”,<sup>62</sup> para lo cual, sistematiza el problema.

En *La búsqueda científica del alma. Una revolucionaria hipótesis para el siglo XXI* (1998) Crick plantea lo más avanzado de su pensamiento: la naturaleza general de la conciencia, la visión, la atención y la memoria, las teorías de la visión, el cerebro humano, la neurona, las lesiones cerebrales (que ofrecen un excelente campo de estudio a las biotecnologías del cerebro),<sup>63</sup> la conciencia visual y el aprendizaje.

El doctor Crick explica “que para entendernos a nosotros mismos, debemos entender como se comportan e interactúan las células cerebrales”.<sup>64</sup>

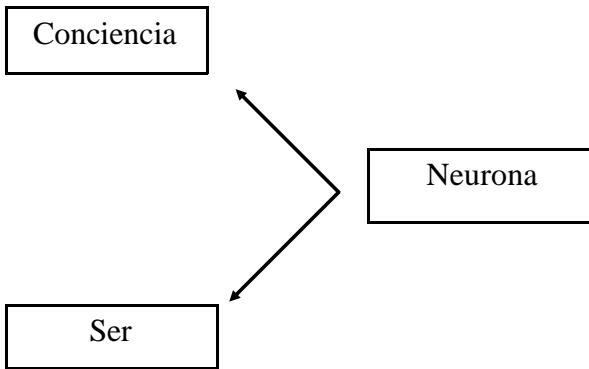
Lo cual nos da pie para formular la siguiente hipótesis: la resolución del misterio de la conciencia, que otorga identidad al ser, podría encontrarse en la base biológica del mundo físico-humano: la neurona.

62 Crick, Francis, *La búsqueda científica del alma. Una revolucionaria hipótesis para el siglo XXI*, Madrid, Editorial Debate, 2000, p. IX.

63 Díaz Müller, Luis, *Derecho de la ciencia...*, cit., nota 12.

64 Crick, Francis, *op. cit.*, nota 62, p. XII.

Esquema 1



No sé si, por ahora, se podría descifrar la siguiente ecuación bioética (planteada en mi tesis de doctorado en bioética):

$$\text{¿Conciencia} = \text{ser?}^{65}$$

El genoma humano conduce a revelar, quizá a explicar, el misterio de la conciencia y del ser. En el entendido, por ahora, que aceptamos la proposición o hipótesis:

$$\text{Conciencia} = \text{Ser}$$

Por tanto, el genoma humano (¿y por qué no el de los animales?), especialmente con los últimos avances en materia de des-

65 Hay que aclarar, como también lo señala F. Crick, que no existe consenso sobre este punto. Aquí se plantea la hipótesis ¿conciencia=ser? que postulo.

ciframiento genético relacionado con ciertas enfermedades (obesidad, Alzheimer, Parkinson), podría ayudar a mejorar la calidad de vida del ser humano.

## II. BIOÉTICA DEL DESARROLLO Y GENOMA HUMANO

En este campo, la cuestión del genoma humano tiene que ver con la bioética del desarrollo. Sobre todo por la confrontación entre los intereses públicos y los privados (consorcios farmacéuticos, por ejemplo), que deberían hacer pensar en una auténtica política de desarrollo, que es mucho más que una política económica gubernamental. Asimismo, debería reflexionarse sobre la importancia de un patentamiento igualitario de los descubrimientos (¿inventos?) del genoma humano: que debería ser considerado como patrimonio común de la humanidad.<sup>66</sup>

El genoma humano, como ya se habrá apreciado, conduce a la discusión sobre dilemas bioéticos fundamentales:<sup>67</sup>

- La discusión sobre la naturaleza última (¿o primera?) del ser: la bioética esencial o epistemológica.<sup>68</sup>
- Los resultados del proyecto genoma en relación con la investigación científico-tecnológica.
- El sistema de patentes.
- La bioética y el genoma.
- Otros temas.

66 Véase el concepto “patrimonio común de la humanidad”, en Díaz Müller, Luis, *América Latina. Relaciones internacionales y derechos humanos*, México, Fondo de Cultura Económica, 1991.

67 El concepto “dilema bioético” trata de una tensión esencial entre la bioética y la biotecnología, propia de la bioética del desarrollo.

68 Véase, en relación con este tema, el clásico libro de Bunge, Mario, *Epistemología*, Madrid, Siglo XXI de España, 1999 (1a. ed. de 1980); Sowell, Thomas, *Conflicto de visiones*, Barcelona, Gedisa Editorial, 1990 (1a. ed. en inglés de 1987).

Quizá por su afán utilitarista, el proyecto-genoma es avanzado en lo que respecta al progreso biotecnológico: salud, empresas internacionales, moda, medicamentos, pero no atiende los dilemas (y, quizá, límites) que los mismos resultados del proyecto ha venido anunciando. Además, los límites de la bioética relacionados con el genoma no han sido resueltos por los dilemas mismos que plantea:

a) En el plano de la tecnología aplicada: en beneficios, utilidades, apropiación del genoma, temas-clave de la bioética del desarrollo.

b) En el nivel estructural: la pregunta por el ser.

La pregunta por el ser, los últimos resultados del proyecto, ¿llevará, en última instancia, al Proyecto Genoma Humano a resolver el misterio del ser y de la conciencia? Parece que no.

El corolario de estas cuestiones conduce a la trama jurídica y bioética que se plantean, en el nivel de la regulación y de la conducta, tanto los países subdesarrollados como los desarrollados. Es decir, aparece nuevamente el tema de la bioética del desarrollo.<sup>69</sup>

El Proyecto Genoma Humano plantea, para empezar, un dilema bioético fundamental, más no esencial: ¿A quién pertenece el conocimiento del genoma? El conocimiento del genoma es patrimonio de la humanidad.

William Wright<sup>70</sup> sostiene, como “Pereira”,<sup>71</sup> al estudiar la química del ser:

Treinta años de investigación nos dice que el ADN influye sobre nuestra personalidad, nuestro comportamiento y en como respondemos al mundo que nos rodea. Cuando la mujer se dispone a empezar el día, recurre a su poder de raciocinio para enfrentarse a las situa-

69 Universidad de Deusto, *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Bilbao, 1994, con el patrocinio del Banco Vizcaya, que indica la trama económica y de apropiación del conocimiento del genoma.

70 Wright, William, *Así nacemos. Genes, conducta, personalidad*, Madrid, Taurus, 2001.

71 Tabucci, Antonio, *Sostiene Pereira*, Barcelona, Península, 1999.

ciones especiales. Sin embargo, buena parte del tiempo funciona, como la mayoría de nosotros, con el piloto semiautomático, reaccionando a cualquier cosa que le arroje el ambiente con oleadas y destellos de respuestas químicas que tienen su raíz en los genes. Como ocurre con todos los humanos, las señales procedentes de la placa madre bioquímica que los genes han creado en cada uno de nosotros moldean y orientan su conducta.<sup>72</sup>

El diseño bioquímico y lo genético del hombre. ¿Hasta qué punto determinan la acción humana? No hay, ciertamente, un determinismo genético, como aparece en la idea de la “Curva de Bell”.

Más bien, los 23 pares de cromosomas que existen en cada célula y que contienen aproximadamente 30.000 genes, ¿hasta qué medida influyen en el ser humano? Está por verse.

Es preciso, para un jurista, aclarar algunos conceptos: fenotipo es, por tanto, la palabra que utilizan los científicos para cada manifestación genética; genotipo, por su parte, se refiere al conjunto total de genes de un organismo, el diseño global para cada especie:<sup>73</sup> lo particular y lo general.

Los psicólogos evolutivos y los sociólogos han avanzado, en parte, en el estudio de la naturaleza humana. Estudian los rasgos explícitos que han evolucionado para componer la naturaleza humana: la agresión, la competitividad, la sociabilidad y el altruismo. ¿Por qué el derecho, y ahora la bioética, no se han ocupado de estos asuntos?

En esta discusión, en Israel y Estados Unidos de América se aislaron fragmentos de ADN que eran sistemáticamente más largos en los sujetos que mostraban una inclinación al riesgo: por primera vez un tramo concreto de ácido nucleico aparece asociado a un rasgo específico de la personalidad.

Más precisamente, se trata de estudiar los genes de la conducta. Un tercer estudio (Finlandia) puso en tela de juicio, afortuna-

72 Wright, William, *op. cit.*, nota 70, p. 18.

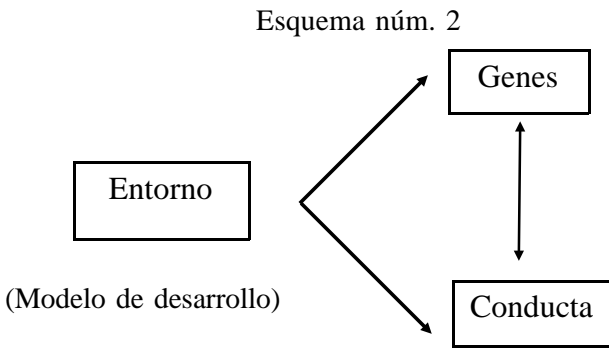
73 *Ibidem*, p. 114.



damente, esta vertiginosa conclusión a que habían arribado los dos primeros grupos de investigación. Así, si bien se aceptó esta tendencia (en especial, en lo relacionado con la ira y la cólera), aún queda mucho por investigar.<sup>74</sup>

Dentro del planteamiento general de la bioética del genoma, como la he denominado, puede decirse que los genes regulan (pero no determinan) la conducta humana: depresión, alcoholismo, ¿maltrato de los niños?, ansiedad. Aunque debe comprenderse que aún se trata de simples hipótesis preliminares.

No es asunto de brujería. Pareciera que existen nexos concluyentes para establecer la relación:



El caso de la obesidad es un buen ejemplo, como lo ha reconocido la Organización Mundial de la Salud. Claro, es una enfermedad de los países desarrollados. El propósito de las empresas, ahora con la moda del genetismo, consiste en fabricar medicamentos contra la obesidad. El alcalde de Filadelfia, votos más o menos, declaró una guerra contra este mal, con la idea de disminuir el consumo de alimentos-chatarra. No deja de ser una buena campaña destinada a mejorar la salud de la población.

74 *New York Times*, 1o. de noviembre de 1996.

Por otra parte, junto al tema de la obesidad aparece, con mayor énfasis, el tema del medio ambiente agua-aire (contaminación), en el cual se trata de establecer la relación entre medio ambiente-genética a propósito del estudio de la diabetes.<sup>75</sup>

Las posibilidades de selección artificial por la genómica son múltiples. En el caso del cerebro:

- Manipulación genética.
- Potencialidad intelectual.
- Tendencia a padecer enfermedades neurodegenerativas.
- Tendencia para desarrollar adicciones.<sup>76</sup>

Por lo tanto, según se informa en el campo de la geno-ficción, bien podría construirse una copia de cualquier ser humano. Sin embargo, estas situaciones tienen que ver con las técnicas de manipulación (¿biotecnologías?), y los procesos de la clonación, tan fantásticos como en aquella película: “Los niños del Brasil”.<sup>77</sup>

Asimismo, la bioquímica de la conducta plantea temas importantes. En este campo intervienen elementos o factores claves: el ambiente, la conducta, y la genética. En diversas universidades, los equipos de investigación compiten por nuevos adelantos: en el área de los estudios de la obesidad, alcoholismo, depresión, en que se empieza a reconocer una tendencia “blanda” para establecer la vinculación: genes-conducta.

Sin embargo, el Proyecto Genoma Humano, considerado como asunto de Seguridad Nacional por el gobierno de Estados Unidos de América, si bien creó un Comité de Bioética, no planteó mayores dilemas sobre este tema. En términos de inversión, resulta ser que la privada (farmacéutica) es mayor que la gubernamental. Estados Unidos de América posee el 75%, aproximadamente, de la investigación del genoma especialmente orientada

75 “El genoma de un hombre perfecto”, *El País*, Madrid, 18 de febrero de 2001.

76 *Idem*.

77 Díaz Müller, Luis, “Bioética y derecho”, *Salud y derechos humanos*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos, 1991, prólogo del mismo autor.

a resolver y producir medicamentos genéticos relacionados con enfermedades del desarrollo: obesidad, Alzheimer, Parkinson.

La exploración del ADN demuestra que la investigación genética requiere de conocimiento, capacidad y mucha paciencia. Por ejemplo: en la búsqueda del gen de la obesidad (¿existirá un gen de la pobreza?), se realizaron numerosos análisis de ADN: es el caso de la selección y estudio de un rasgo. En el fondo, en estas investigaciones, se reveló la existencia de un gen-conducta que “comunicaba al cerebro del ratón cuándo ha ingerido suficiente comida”.<sup>78</sup>

El cerebro, nuevamente, aparece como el elemento decisivo. Una bioética del cerebro no constituye, necesariamente, una bioética de la conducta: la genética conductual. Aún más, en mi opinión se hace necesario recurrir a otras disciplinas (como la psicología, por ejemplo), y a la epistemología, esta última planteada como un cambio del conocer, para avanzar (quizá, resolver) problemas genéticos. Estas ideas personales se refuerzan con los estudios sobre la genética de poblaciones. El doctor Luca Cavalli-Sforza (Stanford) trató de avanzar por el camino de la investigación en biología molecular.<sup>79</sup>

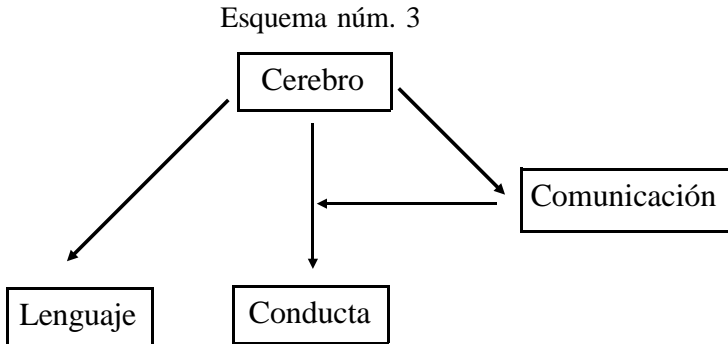
En las ideas de los Cavalli-Sforza, me interesa detenerme en el tema del cerebro y el lenguaje. Estos autores retoman los estudios sobre lingüística y refuerzan la idea de una sola mente humana:

Esta unicidad de la mente humana se pone de manifiesto en dos hechos: el enorme interés que tiene el niño normal por aprender el lenguaje y comunicarse con los adultos y con los otros niños, y la existencia de capacidades especiales que poseen una base genética y nos permite captar los detalles más finos del uso del lenguaje y de su estructura.

78 Wright, William, *op. cit.*, nota 70, pp. 156 y 157.

79 Cavalli-Sforza, Luca y Francesco, *Quiénes somos. Historia de la diversidad humana*, Madrid, Crítica-Drakontos, 1994 (en español).

Nuevamente, a propósito del estudio de una bioética del cerebro, queda de manifiesto el poder-ordenador del cerebro: “Nuestro cerebro está en condiciones de reconocer estas reglas y las suele usar de forma subconsciente. Se diría que para reducir el esfuerzo que requiere su aplicación, para que nuestra expresión sea más eficaz”.<sup>80</sup>



En síntesis, este análisis general tentativo de una bioética del cerebro (y de la conducta), me servirá para realizar un balance de los principales dilemas bioéticos que trato a continuación.

### III. RELACIÓN BIOÉTFICA-GENOMA. UNA APROXIMACIÓN. TRES DILEMAS BIOÉTICOS

En la relación bioética-genoma es posible plantear:

1. Primer dilema bioético: genoma humano y bioética del desarrollo.
2. Segundo dilema bioético: el Proyecto del Genoma Humano y su impacto socio-económico.
3. Bioética y genoma: la pregunta por el ser.<sup>81</sup>

80 *Ibidem*, p. 212.

81 *Ibidem*, p. 213.

## 1. *Primer problema bioético: genoma humano y bioética del desarrollo*

Este apartado se refiere al estudio de las variables socioeconómicas del conocimiento del genoma humano:

a) En primer lugar, el problema se plantea a propósito de la discusión sobre la disposición de recursos para obtener la información sobre el genoma: equipos, universidades, laboratorios, investigadores.

b) En segundo lugar, la cuestión de la apropiación económica, las ganancias como producto del conocimiento del genoma humano. En principio, puede decirse que el patentamiento y el manejo por empresas internacionales de los resultados constituye un tema que se inscribe en el campo de la bioética del desarrollo.<sup>82</sup> Es decir, que no sólo en los derechos individuales es donde se plantean problemas derivados del conocimiento del genoma; sino, que afecta, más estrictamente, a la relación ciencia-conocimiento-desarrollo,<sup>83</sup> asunto que importa principalmente a los países subdesarrollados: aquí se trataría de un derecho social o de segunda generación.

Por vía de demostración se afirma que el 76% de las empresas genómicas tienen su sede en Estados Unidos de América. Asimismo, se sostiene que escasas ET (Empresas Transnacionales) controlan el mercado mundial en materia genómica: *Celera Genomics, Human Genome y Millennium*, en una veloz competencia por la investigación aplicada, producción de nuevos medicamentos y patentamiento.<sup>84</sup>

82 Ahora explico, en forma más o menos definitiva, el concepto de “dilema bioético”: consiste en el planteamiento conflictivo de un problema relacionado con la vida y la salud de la persona, en la perspectiva de su resolución mediante una síntesis *interdisciplinaria y creadora*.

83 Gorostiaga, Xavier, *Tendencias del cambio mundial*, México, Universidad Nacional Autónoma de México, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, 1995. En que el autor plantea la gráfica de la “copa de champagne”, para establecer que el 20% de la población mundial recibe el 82.7% de los ingresos totales mundiales, p. 31.

84 *Ibidem*, pp. 46.

Ciertamente, la bioética del desarrollo se relaciona directamente con la biotecnología: “Parece más apropiado hablar de biotecnologías que de una sola biotecnología. La riqueza y diversidad de la(s) biotecnología(s) genera problemas derivados de esta complejidad y de su difícil comprensión y reconocimiento por la sociedad”.

Las biotecnologías son tecnologías horizontales, de incidencia plurisectorial. Las repercusiones y consecuencias son, por lo tanto, variadas en función del sector sanitario, agropecuario, agroalimentario y ambiental.

Las biotecnologías, como productos socio-económicos, presentan un catálogo de problemas: patentes, innovación, empleo y control oligopolístico. El sentido de una ética consecuencialista. El análisis de costes y beneficios, caso por caso, y en función de parámetros e impactos posibles,<sup>85</sup> relaciona directamente a la biotecnología con la bioética del desarrollo.

Por lo tanto, el impacto de las biotecnologías en el conocimiento del genoma humano se orienta hacia la discusión de las políticas económicas en materia de ciencia y tecnología, que es uno de los puntos centrales de una bioética del desarrollo.

Desde su inicio, el proyecto y el conocimiento del genoma humano asumió la brecha entre países desarrollados (por ejemplo, el Grupo de los 7) y subdesarrollados, pues la adquisición y desarrollo de conocimientos requiere de grandes inversiones, capitales científicos y capitales intelectuales.

Aquí se plantea el tema de la bioética y el desarrollo (o subdesarrollo) científico-tecnológico, ya que el carácter desigual del control científico-tecnológico tendrá un profundo impacto en el

85 Muñoz, Rafael, *Biotecnología: algunas cuestiones éticas y sociales relacionadas con su desarrollo*, México, s. e., Congreso Mundial de Bioética (Gijón), s. a., p. 45. Rafael Muñoz, investigador del Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC, España), avanza en el estudio de la biotecnología relacionada con las bases científico-técnicas de las biotecnologías y con la investigación del entorno: variables naturales, geográficas, socio-económicas y políticas.

aumento de la brecha entre países industrializados y países pobres. Aún más, el carácter elitista del dominio y del control de la posesión del genoma afecta los componentes del desarrollo (como lo he propuesto), hasta el límite de impactar a la propia vigencia democrática, lo cual crea una tensión esencial entre la lógica de la producción científica y la lógica democrática. Es el caso de los planteamientos de Langdon Wimer y Jürgen Habermas.<sup>86</sup>

En una palabra, en lo que concierne a la bioética del desarrollo y, naturalmente, considerando que estos temas pueden ser objetivos de mayores estudios es claro que “la discusión sobre las transnacionales ha provocado una discusión fuerte sobre el desarrollo científico-tecnológico moderno y sobre los sistemas políticos y en particular sobre los procesos democráticos...”.<sup>87</sup>

Pareciera, entonces, que en materia de genoma no existe conocimiento prohibido;<sup>88</sup> ¿pero a quién pertenece y beneficia el conocimiento?

Ha quedado claro que en lo que respecta al genoma humano y a los estudios sobre el gen, no existirá, en el futuro, ningún límite para la investigación científica. Aquí aparece el tema bioético de la clonación.

## 2. *Problema bioético: bioética y genoma humano*

En este camino del desarrollo científico se presentaron dos hitos importantes:

86 Langdon, Winner, *Tecnología autónoma. La tecnología incontrolada como objeto del conocimiento político*, Barcelona, Editorial Gustavo Gili, 1979; e *id.*, *La ballena y el reactor. Una búsqueda de los límites en la era de la alta tecnología*, Barcelona, Editorial Gedisa, 1987.

87 Lander, Edgardo, *La ciencia y tecnología como asuntos políticos. Límites de la democracia en la sociedad tecnológica*, Barcelona, Editorial Gedisa, 1987.

88 Lander, Edgardo, *La ciencia y tecnología como asuntos políticos. Límites de la democracia en la sociedad tecnológica*, Caracas, Editorial Nueva Sociedad, 1994.

a) En 1953, los doctores Watson y Crick (Universidad de Londres): “realizaron uno de los descubrimientos científicos de mayor trascendencia de todo el siglo XX, cuando propusieron un modelo tridimensional para la estructura del ADN que revolucionó el estudio de la biología y abrió la puerta a la nueva disciplina de la biología molecular...”.<sup>89</sup>

b) El segundo hito está constituido por el otorgamiento del Premio Nobel (1980) a los doctores Frederick Sanger y Walter Gilbert, por sus estudios sobre la secuencia del ADN: “Gracias a estos métodos se puede conocer la secuencia de nucleótidos de un fragmento del ADN. La puesta en práctica de estos métodos, implicaba complicados procedimientos de laboratorio y únicamente permitía secuenciar fragmentos de ADN bastante cortos”.<sup>90</sup>

En este camino abierto de la investigación sobre el genoma, el científico italoamericano, Renato Dulbecco, propuso la creación de un programa de investigación destinado a la secuenciación del genoma humano, en un artículo aparecido en *Science* (1982).

El Departamento de Energía de Estados Unidos de América y los institutos nacionales de salud acogieron la propuesta y pusieron en marcha el Proyecto Genoma Humano (1990).

Poderosa empresa organizativa y económica, el Proyecto Genoma Humano se ha considerado semejante al Proyecto Apolo para la colocación del hombre en la Luna. Su propósito fue secuenciar los 3.000 millones de pares de nucleótidos que componen el genoma humano: la doble hélice del ADN.<sup>91</sup> El proyecto

89 Roger Shattuck plantea seis tipos de “conocimiento prohibido”: 1) conocimiento inalcanzable; 2) conocimiento prohibido por autoridad divina, religiosa, moral o laica; 3) conocimiento peligroso, destructor o indeseado; 4) conocimiento frágil y delicado; 5) conocimiento doblemente prohibido: conocimiento “objetivo” y “subjetivo”, como lo plantea Levi-Strauss en *Tristes tópicos* (1995); 6) conocimiento ambiguo. En Shattuck, Roger, *Conocimiento prohibido*, Madrid, Taurus, 1998.

90 Soutullo, Daniel, *Los genes y el futuro humano*, Santiago de Compostela, Editorial TALASA, 1998, p. 57; y Eisenhower, Ronald, *Bioética y desarrollo humano*, Valencia, España, Editorial Nuevo Horizonte, 2000.

91 Eisenhower, Ronald, *op. cit.*, nota anterior, p. 65.



comenzó el 1o. de octubre de 1990, y se propuso que durara quince años.<sup>92</sup> ¿Qué pasará con el Proyecto Genoma Humano?

Por estas razones, considero que una bioética del desarrollo presupone estudiar el impacto socio-económico del Proyecto Genoma Humano.

El Proyecto Genoma Humano es un proyecto estratégico, de largo alcance, y múltiples repercusiones en los seres humanos y en la sociedad.

Como escribe Vicente Bellver, se trata de la “madre de todas las células”:

Conviene no perder de vista que las restricciones afectan únicamente a la investigación pública. En el campo de la investigación con fondos privados, las restricciones apenas existen. De hecho, los científicos que consiguieron cultivar por primera vez en el laboratorio las células-madre embrionarias a finales de 1998, lo hicieron con dinero privado, en concreto, de la compañía Geron.<sup>93</sup>

A propósito de un artículo aparecido en *The Lancet* (Londres, agosto de 2000) donde se polemizaba sobre la decisión británica acerca de las fuentes de obtención de las células-madre o la potencialidad de cada una de ellas, Tony Blair, primer ministro, envió al Parlamento (Cámara de los Comunes, en este caso) un proyecto de reforma a la Ley sobre Fertilización y Embriología Humana (Human Fertilization and Embriology Act, 1990), para permitir la creación de embriones humanos, por fecundación *in vitro* o por clonación, y, obtener de ellos células-madre con qué investigar.

La reforma, auspiciada por el gobierno británico, fue aprobada en diciembre de 1990, por 366 votos a favor y 76 en contra.<sup>94</sup>

92 *Idem.*

93 Soutullo, Daniel, *op. cit.*, nota 90, p. 66.

94 Bellver, Vicente, “La madre de todas las células y la necesidad de refinar el debate bioético”, *Claves de razón práctica*, Madrid, núm. 109, enero-febrero de 2001, pp. 70 y ss.

La discusión sobre las células-madre se produce en torno a aquellas que todavía no se han convertido en células diferenciadas de un determinado órgano o tejido.

Se trata, por tanto, por razones instrumentales (¿o de salud?), de células que en el futuro se convertirán en células del hígado, del riñón o de los nervios, pero que todavía no lo son. Constituyen, por tanto, una fuente importante para reparar tejidos y órganos que se van dañando en nuestros cuerpos: paraplejía,<sup>95</sup> de aquí la importancia de la medicina regenerativa.

Por lo tanto, el Proyecto Genoma Humano remite a la discusión sobre el libre acceso a su conocimiento:

La presentación pública (5 de febrero, 2001: LDM) de los primeros análisis del genoma humano acabó ayer en un nuevo enfrentamiento entre los científicos de los proyectos públicos y privados, que han protagonizado la última parte de la carrera. Los científicos del proyecto público pidieron que los datos obtenidos sean accesibles para todo patrimonio común de la humanidad: LDM) sin tener que pagar por ellos, como pretende la empresa *Celera Genomics*, autora del segundo análisis. Además los expertos se mostraron ayer incapaces de comprender lo que han encontrado, especialmente el hecho de que aparezcan unos 30.000 genes, y sospechan que las largas secuencias consideradas basura puedan tener alguna función.<sup>96</sup>

El genoma y la humanidad, como escribe Manuel Castells, apuntan hacia una idea central: “Son las redes entre genes que, mediante su interacción biológica en el tiempo, han ido generando la vida mediante propiedades emergentes de la materia”.<sup>97</sup>

La carrera por el desciframiento del genoma culmina, por lo pronto, con los resultados entregados por el doctor Lander (Instituto Whitehead, de Boston), conjuntamente con el profesor Da-

95 *Ibidem*, p. 70.

96 La ley que regula la investigación en células-madre, en España, data de 1995. El Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina es de 1996.

97 “Los científicos piden acceso libre al genoma”, *El País*, Madrid, 13 de febrero, 2001, p. 21.

vid Haussler (Departamento de Informática, Universidad de California en Santa Cruz) y el profesor James Kent (de la misma Universidad) o debido al riesgo del patentamiento personal,<sup>98</sup> se pusieron manos a la obra y el 22 de junio de 2000 culminaron la tarea de revelar el genoma: “Escribiendo el Gig Assembler para el genoma humano, con 10.000 líneas de código, ganó la carrera por tres días a *Celera*, por el bien de la humanidad, y lo publicó en *Internet*”.<sup>99</sup> *Celera Genomics* no ha publicado, hasta hoy, los resultados de su investigación.

De tal manera que, en la relación bioética-genoma humano, hay mucho paño de investigación por cortar. Especialmente, en lo relativo a los impactos a nivel del ser (tercera pregunta bioética que cierra este discurso) y los efectos sociales, económicos y políticos.

En el caso de América Latina: pobre, subdesarrollada, con escasa producción de nuevas ideas; la invención y la sana competitividad no aparecen como asuntos prioritarios.

### *Vitoria: la primera clonación latina (Brasil, marzo de 2001)*

Un equipo de investigadores de la Empresa Brasileña de Investigaciones Agropecuarias (Embrapa) presentó a la primera becerra clonada en América Latina.

La becerra, de raza Simental, obtenida por un grupo de investigadores en biotecnología de la reproducción, permitió: “la obtención de 15 embriones de una vaca adulta de cinco días de edad y tuvimos como resultado un nacimiento”.<sup>100</sup>

98 Castells, Manuel, “El genoma y la humanidad”, *El País*, Madrid, 19 de febrero, 2001, p. 11. Castells es profesor de la Universidad de California-Berkeley.

99 En el caso de una señora de Boston que en mayo de 2000 acudió a la Oficina de Patentes y se patentó a sí misma, por lo que pudiera pasar, ¿por qué se admitió el patentamiento?

100 Castells, M., *op. cit.*, nota 98.

No es casualidad:

Brasil, que cuenta con la comunidad científica más grande en América Latina, destina recursos económicos para ciencia y tecnología que ascienden al dos por ciento de su Producto Interno Bruto (muy superior al promedio latinoamericano y de México: LDM). “Victoria” nace en un gran Centro de Biotecnología, a 40 kilómetros de Brasilia.<sup>101</sup>

101 “Inauguran clonación en América Latina”, sección “Cultura”, *Reforma*, México, jueves 22 de marzo de 2001. Es el caso de “Victoria” (Brasil).