

Instituto Superior de Ciencias Médicas
"Carlos J. Finlay"

Artículo

Proyecto genoma humano: un arma de doble filo.

The Human Genome Project: A double edge weapon.

(1) Elizabeth Hernández Moore (2) Jorge Álvarez Vázquez (3) José Luís Reguero Muñoz

1. Especialista de 2do. Grado en Cirugía Pediátrica y Jefe del Servicio de Cirugía Pediátrica. Profesora Asistente de la Universidad Médica de Camagüey "Carlos J. Finlay" y en el Hospital Pediátrico Provincial "Eduardo Agramonte Piña". E.Mail: nabefe@finlay.cmw.sld.cu
2. Lic. en Filosofía. Profesor Titular de la Universidad Médica de Camagüey "Carlos J. Finlay". Jefe del Departamento de Filosofía y Salud y Director del Centro para el Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud.
3. Especialista de 2do. Grado de Cirugía General. Profesor Asistente de la Universidad Médica de Camagüey "Carlos J. Finlay" y en el Hospital Provincial "Manuel Ascunce Domenech".

Resumen

Después de breve reseña histórica que informa sobre los sorprendentes avances de la genética a partir del descubrimiento de la estructura helicoidal del DNA, el artículo centra su atención en el nacimiento de los estudios genómicos en los Estados Unidos de Norteamérica, las causas y condiciones que los motivaron, hasta desembocar en el multinacional Proyecto Genoma Humano. Sin olvidar la estatura científica de tal empresa, se intenta una mirada desde la perspectiva de las relaciones Norte-Sur, remitiéndonos de modo más incisivo a los aspectos éticos más controvertidos del PGH. Argumentamos que en las sociedades del Sur debemos ocuparnos en jerarquizar los principales problemas bioéticos que nos aquejan y que están aún muy distantes de los que se "encargan" al PGH. Referimos que las sociedades del Sur deben insertar en su agenda, proyecciones en Ciencia, Tecnología y Sociedad, entre las que el PGH no califica como una prioridad autóctona, aún cuando no descalificamos

en su esencia tales megaproyectos, originados en los centros y circuitos propios de la ciencia del Norte.

Palabras Clave: PROYECTO GENOMA HUMANO

Introducción

PROYECTO GENOMA HUMANO: UN ARMA DE DOBLE FILO.

La pretensión de conocer los secretos de la vida es una antigua aspiración del ser humano.

La ciencia del siglo XX ha dado muchas respuestas: hemos sido testigos de asombrosos descubrimientos científicos biomédicos, y entre ellos sobresalen los del campo de la genética.

En 1953 dos científicos norteamericanos, Watson y Crick, descubrieron la estructura helicoidal del DNA, hallazgo que los hizo acreedores del Premio Nobel. En años siguientes fueron descubiertas las enzimas de restricción y las polimerasas, las que al permitir hibridar el DNA, promovieron el surgimiento de la Ingeniería Genética.

Las posibles implicaciones derivadas de este conocimiento despertaron rápidamente el interés de científicos de todas las ramas del saber, empresarios farmacéuticos, gobernantes y público en general.

En 1975 comenzó el desarrollo de métodos de secuenciación rápida del DNA y a principios de los años 80 un grupo de científicos de importantes centros de investigación del mundo comenzaron a hablar de la posibilidad de secuenciar todo el código genético humano. Se vivía una coyuntura favorable en Estados Unidos, cuyo Congreso había solicitado al Instituto Nacional de Salud y al Departamento de Energía que estudiaran las posibles consecuencias de la radioactividad sobre el código genético humano, no para impedir que éste fuera dañado, sino para evitar posibles demandas a esa nación.(1)

A finales de esta década cristaliza el Proyecto Genoma Humano (PGH), concebido como un Programa de Investigación Cooperativo Multinacional, con

una duración de 15 años y un presupuesto de 3 mil millones de dólares, dirigido a lograr el secuenciamiento total del código genético humano.(2) Los países que con más fuerza participan en este proyecto son: Estados Unidos, Japón, varias naciones de la Comunidad Europea, Canadá e inicialmente la Unión Soviética, que legó a Rusia su participación. Los países del Tercer Mundo evidentemente, no disponen de recursos para incorporarse a tan gigantesca empresa.

Unos 4 mil trastornos genéticos se deben a genes mutantes, algunos muy comunes, como la sickleemia, la talasemia y la fibrosis quística, en los que se produce la alteración de un solo gen. También se producen enfermedades por defectos en varios genes, como los cánceres, diabetes, enfermedades cardíacas y algunos trastornos psiquiátricos, las que, además, requieren la combinación con varios factores externos para producirse. Una vez que fueran elaboradas las aplicaciones terapéuticas, presentarían la ventaja de tratar y curar estas dolencias en lugar de tratar sólo los síntomas, como se hace en la actualidad. (3)

El conocimiento obtenido de la identificación de los genes humanos posibilita el diagnóstico de enfermedades genéticas, tanto intraútero como postnatalmente. (4) También se puede identificar genes que son responsables de características humanas, tales como el color de los ojos y la estatura y, eventualmente, los componentes genéticos que determinarían la inteligencia y la conducta.

La terapia génica abarca todos los tratamientos en los que se introduce material genético en células del cuerpo humano para tratar diversas enfermedades. La terapia génica somática se ha realizado ya en un número reducido de enfermos con un costo elevadísimo. La terapia génica de las células germinales, que aún no ha sido abordada en humanos, implicaría modificaciones genéticas de dichas células, lo que se transferiría a las generaciones futuras, por lo que es motivo actualmente de intensos debates.(5)

La UNESCO pretende declarar al Genoma Humano como Patrimonio Común de la Humanidad, por ser asiento de la identidad de la persona humana.

Las Repercusiones Éticas.

En realidad, el PGH no es ni mucho menos un ejemplo de altruismo e igualdad entre los seres humanos y las naciones, e inmediatamente después de su inicio se evidenciaron sus gravísimas repercusiones éticas.

Existen aspectos económicos, debido a su alto costo, que han motivado diversas opiniones en círculos científicos. ¿Es rentable establecer la secuencia de todo el genoma cuando se cree actualmente que una parte importante no posee una función directa de codificación? Un proyecto tan ambicioso también distrae recursos de otras importantes esferas de investigación de los países subdesarrollados,(6) aunque no conocemos ninguno que haya tendido a profundizar las investigaciones biológicas a expensas de limitar la carrera armamentista. Los defensores del PGH aducen que es mucho menos costoso un proyecto que de todas formas habría de realizarse, de manera organizada y coordinada, que costear múltiples pequeños proyectos.

Es evidente que los aspectos éticos del PGH son objeto de continuas controversias en el mundo. En Estados Unidos se ha dedicado entre el 3 y el 5% de los recursos financieros de este programa al estudio de los problemas, tanto éticos como jurídicos y sociales, que plantean los datos producidos por la investigación genética moderna y el diagnóstico y tratamiento de los trastornos genéticos. Se hace hincapié en la definición de problemas como:

- Consentimiento informado para realización de pruebas genéticas
- Confidencialidad del potencial genético con respecto al empleo y los seguros.

Identificación de secuencias genética en enfermedades incurables, y derecho de la persona a conocer o ignorar que se es portador de una enfermedad genética letal que aún no ha debutado, o tal vez nunca lo haga, pues el hecho de que exista la propensión no establece que con seguridad se padezca.(5)

La lógica cuestiona: ¿No sería mejor renunciar al diagnóstico genético de una enfermedad cuando no existe cura?

La ciencia al servicio de la discriminación y la segregación social.

En nuestra opinión, el hecho de que compañías de seguros médicos y de vida deseen conocer las características genómicas de sus pacientes para conformar su perfil de riesgo y de muerte, constituye un procedimiento discriminatorio, pues muchas personas se verían limitadas de suscribir un seguro. Por otra parte, el uso de la información genética limitaría la posibilidad de obtener un empleo y también el acceso a la Educación Superior. La utilización de esta información con esos fines constituye una violación del principio de privacidad y confidencialidad del patrimonio genético.(7)

Existe amplia variación en el enfoque que diferentes países dan a este problema. Francia prohíbe el uso de la información genética con fines no terapéuticos o de investigación, pero ha pactado con las aseguradoras, como medida de precaución, una moratoria de 5 años. Bélgica, Austria y Noruega han prohibido indefinidamente el concurso de la información genética en los seguros. Sólo 10 de los 52 estados norteamericanos prohíben el uso de esta información en pólizas de salud y no existen restricciones para los seguros de vida. Reino Unido, Alemania, Japón, España, Italia y Portugal carecen de leyes que regulen el uso de pruebas genéticas o de sus resultados por las compañías aseguradoras.

Los adelantos tecnológicos genéticos, desde su aparente neutralidad, conllevan un poder normativo significativo, o sea, el poder de determinar cuáles son las vidas humanas "más valiosas", o en términos utilitarios, qué individuos son en potencia cargas sociales a largo_plazo. Además, se pretende definir e institucionalizar la "normalidad": la ciencia genética podrá definir qué características humanas podrían considerarse como patológicas e inaceptables. El enfermo y el discapacitado, que no serían considerados normales, sino estigmas de la sociedad, serían desplazados del centro del espacio público y enviados a las márgenes. (8)

Conviene llamar la atención sobre un asunto importante: la frontera entre tratar enfermedades hereditarias y obtener cualidades deseables es, en muchas ocasiones bastante borrosa. Si la diabetes, el cáncer o la sicklemlia dependen

de alteraciones genéticas, es razonable tratarlas genéticamente. Pero trastornos como la miopía y el daltonismo, peculiaridades como ser zurdo o de baja estatura, no debían tratarse, pues entraríamos de lleno en métodos eugenésicos, que deben ser condenados como aborrecibles sucesores de la práctica de "limpieza racial" de la Alemania nazi.(8)

La manipulación genética en embriones humanos podría propiciar que los padres sólo aceptaran descendientes perfectos, y además, seleccionar el sexo de su hijo, con grave peligro para el equilibrio de la especie humana. Es la llamada "medicina del deseo".(8)

Mercado y genoma. El Sur paga las consecuencias desde la periferia.

El patentado de secuencias del DNA humano es uno de los aspectos más controvertidos. Sólo hasta 1995 se habían concedido en el mundo 1175 patentes sobre material genético humano, la mayoría a empresas del sector privado de Japón, Estados Unidos y, en menor medida, de países europeos. ¿Es que el patrimonio genético de la humanidad puede convertirse en patrimonio de una empresa privada o país?. En Estados Unidos la empresa Genetic Therapy Inc. obtuvo una amplia patente sobre los procedimientos de terapia génica. La patente cubre cualquier método destinado a reintroducir células de un paciente, luego de haberlas modificado genéticamente en el laboratorio.(3) La transnacional norteamericana Myriad Genetics, que encontró el gen de un tipo de cáncer de mama, exige que cuando una mujer en cualquier parte del mundo se realiza una prueba de DNA para la detección de esta enfermedad, parte de lo que paga por esta investigación vaya a la cuenta de la firma. (10)

También existe la piratería genética internacional. Las empresas investigan el banco genético de países, que sin calcular el enorme daño que esto conlleva lo permiten. Estas hacen sus descubrimientos y regresan a su país de origen, donde lo patentan. Ni los individuos, de quienes se tomaron las muestras, ni el país de referencia reciben los beneficios de ese hallazgo. En muchas ocasiones el bajo nivel sociocultural de las personas estudiadas dificulta la obtención del consentimiento informado.

Como podemos apreciar, junto a las seculares diferencias económico-sociales entre países desarrollados y subdesarrollados, existen normas éticas en los países ricos que no se aplican en los más pobres, revelando el carácter profundamente egoísta y pragmático del sistema capitalista y la manipulación de la Bioética existente según su sistema de valores y concepciones ético filosóficas.

Consideramos que autorizar patentes sobre descubrimientos biomédicos, como los nuevos genes, es inmoral, pues los seres humanos no tienen ningún fundamento, en el plano ético, para reivindicar derechos comerciales sobre la materia viviente.

En 1997 se difundió la Declaración Universal sobre Genoma Humano, elaborada por el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Está enmarcada en un tema central: la dignidad del ser humano y del genoma.

De este pronunciamiento general se derivan:

- No discriminación genética.
- Protección de la intimidad con respecto a la nueva genética.
- Libre acceso al progreso en genética y solidaridad internacional.

En el marco de la cooperación internacional, expresa la declaración, los estados asegurarán que la investigación en biología y genética humana cubra los problemas especiales de los países "en desarrollo" y se refuerce la capacidad de tales países para desarrollar tales investigaciones y que puedan disfrutar de los beneficios de las mismas.

Evidentemente será difícil que esos enunciados se cumplan. La implantación del neoliberalismo conlleva amenazas con la aplicación mercantil de los avances científicos.

Hoy día, los progresos biotecnológicos, además de los inmensos peligros que entrañan para la dignidad del ser humano, persiguen con demasiada frecuencia, satisfacer el afán de lucro de sus promotores. Ya no puede sostenerse más de forma absoluta el postulado, que data del Siglo de las

Lucas: "Lo que es bueno para la ciencia es bueno para la humanidad" (12) No podemos asegurar, pongamos por caso, que los fabulosos recursos destinados al PGH estén totalmente justificados a los ojos de los habitantes de las 600 mil aldeas privadas de electricidad y los 2 mil millones de seres humanos sin acceso al agua potable en los países del Tercer Mundo.

Aunque la ciencia debe, sin dudas, seguir sondeando los innumerables misterios que perduran, no puede perderse el vínculo entre progreso científico y progreso social.

El PGH ha sido comparado con obras tan grandes como el proyecto Manhattan, que permitió el desarrollo de la primera bomba atómica al dilucidar los secretos del átomo; o la construcción de una base espacial habitada en la órbita terrestre, empeño exitoso que, sin embargo, se derrumba en nuestros días por falta de financiación en Rusia.

Edmundo Pellegrino, director del Centro de Estudios Avanzados sobre Ética en la Universidad de Georgetown, Washington, ha señalado: Como la energía atómica, la genética puede liberar o esclavizar. Por eso el Proyecto Genoma Humano se cierne sobre la Humanidad como un arma de doble filo". (1)

Ejemplos propuestos por los propios investigadores del Norte, ilustran sobre el efecto escaso o nulo "que tienen y tendrán en un futuro mediato los conocimientos aportados por el PGH para las sociedades incapaces de implementar acciones de salud a partir de estos resultados".

De ahí que, los que a la luz de una percepción ética de equidad y justicia enjuicamos este "super proyecto", no asumimos una posición nihilista ciega, sino que nos oponemos al "traslado de prioridades, al desconocimiento de la esencia elitista del PGH y al desplazamiento del centro del debate bioético en nuestras sociedades hacia las cuestiones generadas por él...Los problemas que el PGH revela ahora con la fuerza de la novedad y la importancia que se le otorga en los países en que su instauración práctica es real o inminente, no deben hacernos olvidar los inherentes a nuestras sociedades atrasadas".(13)

En las sociedades del Sur debemos ocuparnos en jerarquizar los principales problemas bioéticos que nos aquejan y que están aún muy distantes de los que "se encargan" al PGH.

Si nos asomamos a la realidad latinoamericana constataremos que la propia Teología de la Liberación, con sus Comunidades Eclesiales de Base, emerge en ese contexto de conglomerados humanos preteridos, con un discurso ético de raigambre muy popular, que predica la intervencionalidad del hombre con la realidad de nuestro continente, que debe conducirlo a un "saberse vinculado"; es decir, un saberse responsable, que exige de todos a cada instante un quehacer inspirado en una acción moral cada vez superior y siempre determinada por los contenidos concretos y necesidades que plantea aquella realidad.(14)

Aquí, en estas latitudes, también los ministros del "Señor" anuncian al mundo una forma comunitaria de vivir la fe que trata de robustecer el universo ético de la doctrina cristiana y es tributario de una conducta más participativa y solidaria en esferas muy diversas de la actividad humana. Para la Teología de la Liberación, la religiosidad popular puede ayudar a que el hombre pobre latinoamericano descubra un sentido a su vida, en un medio social generalmente adverso, que ha llegado a negarle la dignidad humana y el derecho a la vida.(15) Como se aprecia, nuestro mundo no es el mismo.

En el contexto de esa lucha muy terrenal por la sobrevivencia, las sociedades del Sur deben insertar en su agenda sus proyecciones en Ciencia, Tecnología y Sociedad, entre los que el PGH no calificaría como una prioridad autóctona, aún cuando no descalificamos en su esencia tales megaproyectos, originados en los centros y circuitos propios de la ciencia del Norte.

A propósito, es extremadamente importante la responsabilidad de los científicos con su obra, que no termina con la publicación de sus resultados, sino con la finalidad de la utilización de sus descubrimientos, sin olvidar la honestidad de la fuente de financiación de sus proyectos. El mundo, para los científicos, no debe comenzar ni detenerse en la puerta de su laboratorio, de su universidad o de las industrias vinculadas con sus investigaciones. Un sabio

que se calla, con espíritu absolutamente científicista, sobre todo cuando su silencio puede acarrear consecuencias irreversibles, se comporta a la vez de manera antiprofesional e inmoral.

Es una responsabilidad del profesional de la medicina en la Cuba de hoy, la profundización en el conocimiento de la ética biomédica y, a su vez, contribuir al desarrollo de nuestros estudiantes de Ciencias Médicas, en una formación ético humanista que resalte el carácter de la medicina cubana; con métodos que desarrollen un pensamiento crítico profundo, en relación con el concepto de la ciencia al servicio del hombre. (15) (15)

El dominio de los resultados del PGH garantiza gran poder económico para los países participantes y puede marcar las diferencias de poder para el siglo entrante.

En un mundo en el que tanto el saber científico como el poder económico están distribuidos de forma desigual, la apropiación de los descubrimientos genéticos permite a los países económicamente más poderosos, acentuar aún más su predominio. Es una manifestación de lo que Michel Foucault llamó "el bio-poder". (8)

La aventura biotecnológica más grande que el hombre haya emprendido alguna vez está en marcha y depende de todos los miembros de la especie humana estar vigilantes para que no se convierta en otro medio de alienación y evitar el peligro de que genere una nueva colonización del Primer Mundo sobre el Tercero.

Summary

Alter brief historical review that informs on the surprising advances of the genetics starting from the discovery of the spiral structure of the DNA, the article centres its attention in the birth of the genetic studies in the United States of America, the causes and conditions that motivated them, until ending in the multinational Human Genome Project without forgetting the scientific stature of such Project. It is attempted a look from the perspective of the North-South relationships, remitting us of the more incisive way to the most controversial

ethical aspects of the HPG. We argue that in the societies of the South we should be in charge of organizing hierarchically the main bioethical problems that we suffer and they are even very distant of those that are in charge of the HGP. We refer that the societies of the South should insert in their calendar, projections in science, technology and society among those that the HGP does not qualify like an autochthonous priority, even when we do not disqualify in its essence such megaprojects originated in the centers and circuits characteristics of the science of the North.

Key words: HUMAN GENOME PROJECT

Recibido: 22/7/00

Aprobado: 15/3/01

Referencias bibliograficas.

1. Rivas Castaño L. Proyecto Genoma Humano. Pasado, presente y futuro. MEDOMAI 1996; 1(2):25-30.
2. Lander ES. The New Genomics View of Biology. Science 1996; 274:536-39.
3. Sasson A. Biotecnologías aplicadas a la producción de fármacos y vacunas. La Habana, Cuba: Elfor Scientiae; 1998. p. 81-95.
4. Newell N. Biotechnology. En: Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. Simon & Schuster Mac Millan, New York, 1995.
5. Revista Cuadernos de Bioética 1995; 5 (22):235-36.
6. Mullan Cook-Deegan R. Science policy issues. En: Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. Simon & Schuster Mac Millan, New York; 1995.
7. Reilly PR. Genetics and the Law. En: Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. Simon & Schuster Mac Millan, New York; 1995.
8. Cuaderno de Bioética 1996; 7 (26): 214-15.
- 9 Kevles DJ. Eugenics. Historical Aspects. En: Reich WK. Encyclopedia of Bioethics. Simon & Schuster Mac Millan, New York; 1995.

10. Rivery J. El comercio de los genes, piratería y transnacionales. Periódico Granma, 1999 abril 28.
11. Waast R, Boukhari S. ¿Quién posee la ciencia?. Correo de la UNESCO, Mayo de 1999.
12. Prieto González E. El debate genómico: ¿urgencia en el sur?. Cuadernos del Programa Regional de Bioética 1998; (7): 116-17,124.
13. Aróstegui Sánchez J. La Ética de la Liberación un renovador mensaje en la reflexión ética de América Latina. La Habana, Cuba: Editorial de Ciencias Sociales; 1996. p. 14-16.
14. Pomary B. Proyecto Genoma Humano y la formación de valores en los estudiantes. Revista Educación Médica Superior 1997; 11(2): 11619.
15. Garí M, Rivera N, Barrios I. Aplicación de enfoques bioéticos en las Ciencias Básicas. Revista Cuadernos de Bioética 1997; 8(29): 674-78.