

---

## Ingeniería Genética

### Manipulando Genes y Cromosomas

---

*Mediante la ingeniería genética seremos capaces de producir casi cualquier cosa, menos un billete de lotería premiado.*

JOHN MANDEVILLE, BIÓLOGO MOLECULAR

Conceptualmente, la ingeniería genética, como disciplina científica, comprende un conjunto de técnicas que permiten modificar las características de un organismo mediante la alteración de su patrimonio genético.

Como hemos mencionado, los progresos en cualquier disciplina científica dependen de la disponibilidad de técnicas, métodos y el rango de sofisticación de los experimentos que pueden realizarse. En los últimos 30 años esto ha quedado demostrado de una manera espectacular por el avance de la ingeniería genética. Este campo ha crecido rápidamente, al punto de que en muchos laboratorios alrededor del mundo, es una práctica rutinaria aislar un fragmento de ADN específico del genoma de un organismo, determinar su secuencia, y evaluar la función de éste. Todas estas tecnologías tienen ahora un muy amplio espectro de aplicaciones, como por ejemplo: a) En la medicina forense, donde es ahora posible realizar el análisis de muestras provenientes de la escena de un crimen, aun después de varios años de acaecido el mismo, y determinar la culpabilidad o inocencia de los imputados, con un altísimo grado de confiabilidad; b) Resolución de disputas en materia de paternidad; c) Diagnóstico de enfermedades hereditarias; d) Secuenciación y construcción de mapas del genoma, y e) En la industria de la biotecnología. Como dice Desmond Nicholl, especialista en ingeniería genética de la Universidad de Paisley, la preocupación alrededor de estas tecnologías surge con la posibilidad que deriva de la manipulación de genes por parte de científicos que individualmente y sin necesidad de equipamiento muy poderoso o sofisticado pueden desarrollar en sus laboratorios casi cualquier tipo de investigación y sobre los cuales en principio no existe ningún mecanismo de control<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> Desmond Nicholl; *An introduction to Genetic Engineering*. Cambridge University Press: Cambridge, 2002.



La premisa de la que parten todas las tecnologías de manipulación genética consiste en que “toda la información genética, codificada por el ADN y arreglada en forma de genes, es un recurso que puede manipularse de varias maneras para alcanzar las metas que se persiguen”. Hay muchas áreas en las que la ingeniería genética es un importante recurso, y éstas incluyen: 1) La investigación básica en la estructura y función del gen; 2) La producción de proteínas útiles para nuevas metodologías; 3) La generación de plantas y animales transgénicos y 4) El diagnóstico y tratamiento médico.

El principal soporte de ingeniería genética es la habilidad de aislar una secuencia de ADN del genoma, lo que se traduce como duplicar o clonar genes. Este procedimiento proporciona una secuencia específica de ADN que puede ser usada por el ingeniero genético con una variedad de propósitos. Una analogía útil es considerar este procedimiento como una especie de “agricultura molecular”<sup>31</sup>, a través de la cual se puede llegar a obtener la producción de cantidades significativas (microgramos o miligramos) de una secuencia de ADN particular.

El debate acerca de estas nuevas tecnologías genéticas gira en torno a las potenciales aplicaciones de las mismas. El término “Genética”<sup>35</sup> se ha acuñado para describir los problemas éticos que existen en la genética moderna y que se ven incrementados en la misma proporción en que la ingeniería genética se vuelve más sofisticada. La propagación del uso de plantas y

<sup>35</sup> Lydia Feito Grande, Gen-Ética. Conciencia Moral e Ingeniería Genética. En: *Dignidad de la Vida y Manipulación Genética*, José Gómez-Heras (Coord.). Editorial Biblioteca Nueva: Madrid, 2002, p. 105-139: “Originalmente el término deriva del inglés *Genethics* resultado de la combinación de *ethics* y *genetics*. La “E” en mayúscula persigue evitar la confusión que en castellano se produce por corresponder exactamente a la palabra genética. Así lo expresan, J. Sanmartín y M Viceido, como propuesta de traducción más adecuada del término inglés y como metáfora de recombinación propia de la ingeniería genética”.

animales transgénicos, la investigación del genoma humano, terapia genética, que preocupan no sólo a los investigadores científicos sino a la población en su conjunto. La alarma social se ha disparado a partir de la introducción al mercado de alimentos fabricados a partir de especies genéticamente modificadas. La posibilidad de duplicar organismos (clonación) y su posible aplicación en las áreas como la fertilización *in vitro* y xeno-transplantes, crean grandes cuestionamientos.

Hasta ahora hemos hablado de la ingeniería genética sin entrar en el detalle de algunos conceptos como genes, ADN, genoma. Para ubicarnos mejor en este contexto, es menester ahora detenernos brevemente sobre estos y otros conceptos.

En 1865, el monje agustino Gregor Johann Mendel (1822-1884) llegó a la conclusión de que cada rasgo físico viene determinado por factores transmitidos por los padres a su descendencia a través de las células germinales o gametos. Esta conclusión deriva de sus estudios realizados sobre al menos 28.000 plantas de guisantes, sembradas en el jardín del monasterio, y en las cuales analizó con detalle siete pares de características de la semilla y la planta. Cada factor puede existir en forma dominante o recesiva, con lo cual se determina su fenotipo. Para cada rasgo, la planta tiene dos factores, uno procedente del padre y otro de la madre. En 1901, Wilhelm Johannsen, botánico danés, dio a estos pares de “factores”, decisivos de acuerdo a las “leyes de Mendel”, la denominación de “genes”. En 1902, Walter Sutton y Theodor Boveri reconocieron, de manera independiente, que el patrón hereditario de los factores de Mendel o genes era paralelo al patrón hereditario de estructuras microscópicas particulares, conocidas como “cromosomas”, encontrados en las células en división<sup>36</sup>. Trabajando con moscas de la fruta (*Drosophyla*), Thomas Morgan<sup>37</sup> y sus colaboradores de la Universidad de Columbia, examinaron la frecuencia con la cual se transmitían los pares de genes de padres a hijos y hacia 1915 concluyeron que un arreglo lineal de genes dentro de un cromosoma explicaría mejor los patrones de la herencia. El grupo de investigadores liderado por Morgan consiguió identificar numerosas características de la mosca de la fruta y atribuyeron un gen distinto a cada rasgo, estableciendo el postulado: “un rasgo, un gen”. Definidos inicialmente tanto los genes como los cromosomas, quedaba por descubrir la molécula portadora del material responsable de la herencia. Desde 1951 y hasta 1953 James Watson y Francis Crick, en el Laboratorio Cavendish, Universidad de Cambridge, basándose en los trabajos en difracción de rayos-X realizados por Maurice Wilkins, del *King's College* de Londres, alcanzaron a desentrañar la estructura en doble hélice de la molécula del ácido desoxirribonucleico (ADN)<sup>38</sup>, sustancia que transmite las características genéticas de una generación a la siguiente. No podemos dejar de mencionar la contribución de Linus Pauling<sup>39</sup>, quien con sus modelos del enlace químico, plasmados en su obra clásica “La Naturaleza del Enlace Químico”, de 1939, iluminó tanto a Watson como a Crick en la elaboración de su modelo de la doble hélice. Como reconocimiento

---

<sup>36</sup> Gary Zweiger, *El Genoma, Transducción, Información, Anarquía y Revolución en las Ciencias Biomédicas*. McGraw-Hill Interamericana: México, 2002.

<sup>37</sup> Thomas Morgan (1866-1945), biólogo y genetista estadounidense, premio Nóbel en Fisiología y Medicina de 1933.

<sup>38</sup> Para conocer la historia detrás del descubrimiento de la estructura helicoidal del ADN, recomendamos la lectura de: Paul Strathern; *Crack, Watson y el ADN*. Siglo Veintiuno de España Editores: Madrid, 1999.

<sup>39</sup> Linus Carl Pauling (1901-1994), químico norteamericano, nacido en Portland (Oregon) el 28 de febrero de 1901. Los resultados de sus investigaciones, plasmados en su obra cumbre “La Naturaleza del Enlace Químico”, han tenido una influencia tremenda en el pensamiento científico, desde su publicación en 1939. Pauling también investigó la estructura molecular de las proteínas, por ejemplo la hemoglobina, y descubrió que la deformidad de las células en la enfermedad hereditaria conocida como anemia falciforme, se produce por un defecto genético que influye en la estructura de la hemoglobina. Por este trabajo recibió en 1954 el Premio Nóbel de Química. Pauling se destacó como activista en pro de la utilización pacífica de la energía nuclear y luchó firmemente contra las pruebas nucleares a cielo abierto, advirtiendo públicamente de los peligros biológicos de las precipitaciones radiactivas en la atmósfera. En 1958 presentó un escrito sobre este tema ante las Naciones Unidas, apoyado con las firmas de más de 11.000 científicos. En 1962 recibió el Premio Nóbel de la Paz, convirtiéndose de esta manera en la segunda persona, además de Marie Curie, en recibir dos premios Nóbel.

a sus trabajos sobre la molécula del ADN, Watson, Crick y Wilkins compartieron en 1962 el Premio Nóbel de Fisiología y Medicina.

El ADN es una larga cadena doble en forma helicoidal, constituida por la unión química de unidades más simples denominadas bases nitrogenadas, que son la adenina (A), guanina (G), citosina (C) y timina (T). El arreglo en forma de doble hélice, es similar a una escalera flexible que gira sobre sí misma y ambas hebras o cadenas de ADN se ajustan perfectamente una a la otra. Cuando las cadenas se separan, cada una da origen a una nueva cadena complementaria, en la cual las bases nitrogenadas se unen de la misma manera, proceso que se conoce como *replicación del ADN*.

El descubrimiento de la estructura del ADN sirvió para dar origen a una nueva ciencia: la biología molecular. Esta nueva área del saber científico ha desembocado en un maremágnum de nuevos conocimientos y una explosión de nuevas metodologías aplicadas en la ingeniería genética y las modernas formas de biotecnología. Puede afirmarse con certeza que el Proyecto Genoma Humano<sup>40</sup> constituye un icono de estas nuevas áreas científicas, por el impacto que tiene y tendrá esta información en las generaciones futuras.

### **TERAPIA GÉNICA (GERMINAL Y SOMÁTICA)**

En este campo es deseable distinguir entre lo que sería ingeniería genética con fines terapéuticos, en el sentido estricto de la acepción y manipulación genética o ingeniería genética aplicada con la finalidad de modificar el patrimonio genético de un individuo, sin que medie ningún tipo de razón de orden curativa. La terapia génica surgió como una nueva forma de tratamiento para corregir determinadas enfermedades o patologías genéticas a través de la inserción de nueva información genética (gen) a las células afectadas. La inserción de genes se utiliza para corregir un defecto genético hereditario que origina la patología, para corregir los efectos de una mutación genética. Adicionalmente, se podría llegar incluso a programar una función o propiedad totalmente nueva en una célula. La terapia génica sólo es aplicable cuando se conoce con exactitud la determinación genética de la enfermedad y cuando el gen normal está aislado y clonado.

En el ámbito de la terapia génica tendríamos que distinguir dos categorías: la terapia génica somática y la terapia génica germinal.

En la terapia génica somática se trata de corregir el defecto genético que da origen a la enfermedad directamente sobre las células somáticas. Se trata de actuar directamente sobre el individuo afectado, tratando de cambiar la información genética errada de todas las células, por nueva información que llevaría a un estado de normalidad. Por ejemplo, patologías relacionadas con la médula ósea serían tratadas destruyendo las células defectuosas y sustituyéndolas por células con el gen correcto, las cuales son producto de la ingeniería genética. La transferencia del gen a estas células puede realizarse utilizando retrovirus<sup>41</sup> inactivos (vectores virales), en

---

<sup>40</sup> El *genoma* se refiere a la totalidad de la información genética presente en un organismo. Toda esta información se encuentra codificada bajo la forma de ADN y la secuencia de nucleótidos o bases nitrogenadas del ADN es la que determina la información contenida en los genes. Entonces, un genoma está formado por todos los genes contenidos en un solo juego de cromosomas, semejante al que un progenitor transmite a su descendencia. Una célula germinal humana contiene 23 cromosomas humanos, cada cromosoma contiene unos 100.000 genes o dobles hélices de ADN y este conjunto combinado contiene aproximadamente 3.000 millones de pares de bases nitrogenadas, que vendría a ser el genoma humano. Esta es una cifra modesta, según cita Gary Zweiger en su obra sobre el Genoma, y sería más exacto decir que el genoma humano es unas 10.000 millones de veces esta última cifra, contabilizando que todos los seres humanos tienen dos complementos haploides del genoma, cada uno con 3.000 millones de bases, cifra a la que habría que añadir que existen unos 5.000 millones de personas, pues para comprender a la humanidad no es suficiente comprender una sola secuencia, tendríamos que estudiar todas sus variaciones.

<sup>41</sup> Retrovirus: Este nombre designa a los virus de la familia *Retroviridae*, cuyos componentes tienen una forma de replicación característica en el interior de las células huéspedes. De manera similar a otros grupos virales, los retrovirus contienen un núcleo

cuyo genoma se han eliminado parte de los genes virales y se ha introducido el nuevo gen. Este tipo de virus se integra en los cromosomas de la célula que lo hospeda, transportando de esta manera, la nueva información genética. La utilización de vectores virales para introducir en pacientes las versiones correctas de genes considerados defectuosos conlleva riesgos de infección viral. La técnica basada en la utilización de un adenovirus<sup>42</sup> en lugar de vectores virales, tiene la ventaja de reducir el riesgo de que los nuevos genes puedan provocar un crecimiento celular anormal que degenera en un cáncer. No obstante, el uso de adenovirus tiene la desventaja de exigir un creciente número de repeticiones del tratamiento.

El segundo gran grupo de estas terapias lo constituye las terapias génicas germinales, que consisten en tratar de corregir las enfermedades genéticas hereditarias directamente sobre las células germinales. A través de este tipo de terapia se manipula directamente el ADN de los gametos tanto masculinos como femeninos, antes de la concepción. Está claro que en esta clase de técnicas las modificaciones introducidas a este nivel, para bien o para mal, son definitivas. De esta manera, aplicando la terapia génica germinal a aquellas personas con enfermedades genéticas hereditarias, sus descendientes ya no la padecerán. Sin embargo, cualquier error, voluntario o involuntario, que se cometa en el curso del procedimiento de la manipulación genética, pasará irremediablemente a la descendencia, comprometiendo el bienestar de las generaciones futuras.

Las terapias génicas de células germinales podrían llevarse a cabo en embriones para evitar que, en el futuro, el nuevo ser sufriera alguna enfermedad genética seria; no para curar una enfermedad ya manifestada, en lo cual se diferencia de la terapia génica de células somáticas. Por esta razón, aquí son válidas todas las consideraciones desarrolladas en torno a la protección de la vida humana en la etapa embrionaria. Como los embriones y su descendencia potencial no pueden dar su consentimiento para la aplicación de una terapia génica, los padres son los encargados de tomar las decisiones. Si no hubiera ningún riesgo asociado a la terapia génica germinal, la cuestión del consentimiento no plantearía ningún problema. Y si los riesgos se limitaran a la persona en la que el embrión se desarrollaría, los problemas no serían mayores que los planteados cuando los padres toman la decisión de una intervención quirúrgica. Sin embargo, se conoce que la terapia génica conlleva muchos riesgos, los cuales pueden afectar a la descendencia de esta persona en todas las generaciones siguientes. El mayor de los riesgos conocidos surge del hecho de que el transgén no está enfocado con respecto a la localización cromosómica dentro de la cual resulta integrado. Por lo tanto, los transgenes se tornan capaces de causar mutaciones de tipo insercional. Este tipo de mutaciones se encuentran asociadas a las terapias génicas por transferencia directa de ADN o por vectores virales. Si la transferencia de información genética conduce a una mutación recesiva, no surge el problema hasta tanto la misma se transforme en homocigota. Pero este procedimiento puede conducir también a mutaciones que actúen de forma dominante, en cuyo caso, y si el embrión sobrevive, la enfermedad se expresaría en el curso de la vida del nuevo ser humano. Entre las consecuencias más severas de intervenir en las funciones normales de los genes humanos mediante la inserción de nueva información genética, está el cáncer.

## MANIPULACIÓN GENÉTICA

Antes de entrar propiamente en el tema, es importante comprender mejor el término "manipulación". Desde el punto de vista etimológico se ha aceptado por los diccionarios

---

constituido por ácido ribonucleico, ARN, en lugar de ADN. A diferencia de otros virus con ARN, cuando los retrovirus se replican en el interior de las células, lo hacen como genomas de ADN.

<sup>42</sup> Adenovirus: Denominación que recibe un grupo de pequeños virus que contienen ácido desoxirribonucleico de doble cadena y parasitan las células animales. Provocan el resfriado común y otras infecciones de las vías respiratorias en el hombre.

etimológicos que el término manipulación y sus derivados provienen, en las lenguas occidentales (alemán, español, francés, inglés, italiano y portugués), del latín *manipulus*, *manipulare*, *manipulatio*, *manipulator*, los cuales a su vez, tienen las raíces latinas *manus* (mano) y *pleo* (llenar). En consecuencia, el significado original se encuentra conectado con la idea de “lo que puede ser contenido en la mano”. Era lo que se planteó propiamente con *manipulus* hablando de plantas, semillas, sustancias químicas, etc., en relación con las antiguas artes de la orfebrería, la farmacopea o la alquimia. La acción correspondiente: *manipulare* y *manipu-latio*, se enfocan en la acción y el arte de combinar o manejar diversos elementos para obtener un resultado dis-tinto del que se obtiene a partir de los componentes por separado. De aquí la idea de tratamiento, elaboración, manejo y transformación como acciones del hombre a través de sus manos sobre productos químicos (química y farma-cia), sobre los metales (orfebrería) o sobre su propio cuerpo (medicina y cirugía). El hombre en posición de poder, al poseer el conocimiento técnico o científico, es capaz de transformarse a sí mismo o al entorno. Luego se desprende una connotación negativa del término, en cuanto a que podemos hablar de “poder de manipulación” del hombre, que puede llegar a un intento deliberado por impedir la libertad de la persona humana.

Originalmente, a las prácticas asociadas con la manipula-ción genética se les conoce comúnmente como “ingeniería genética”, en lo que quizá sea su acepción más negativa. Aquí no se trata de curar una patología genética, sino de la pura manipulación genética, ya sea germinal o somática, con miras a crear hombres con un patrimonio genético diferente y predeterminado. Se trata de producir o “fabricar hombres” con ciertas características genotípicas o fenotípi-cas, de acuerdo al criterio de una pareja, un investigador científico, una colectividad o un gobierno. La distinción entre “curar” una enfermedad y “modificar” algo que no está enfer-mo y es constitutivo de la persona, ayuda cuando se trata de discernir en esta materia. Está muy claro que la enfermedad debe siempre ser combatida, pero, al mismo tiempo, tam-bién está claro que la persona es siempre persona, no importa cuáles sean sus defectos o capacidades. Se nota aquí que las grandes ventajas de las terapias génicas también implican graves riesgos a la dignidad humana. Las terapias derivadas de la ingeniería genética, que han comenzado con propósitos bienintencionados, podrían de-generar en errores, pues los que han tomado y toman parte en el curso de estas investigaciones no son inmunes a las ambiciones humanas.

La manipulación genética se ubica alrededor de la posibi-lidad de “reconstruir al hombre”. Muchos sistemas totalitarios han hablado en estos términos e implementado extensos programas de manipulación genética, a través de un control sistemático sobre la población en edad reproductiva, lo que conocemos como *eugenesis*. Sir Francis Galton en sus es-critos (*Hereditary Genius: inquiry into its laws and conse-quences*, 1869), plantea que la selección natural ya no le funciona a la raza humana porque las instituciones de caridad, y los gobiernos, protegen a los débiles, enfermos, ineptos, los cuales tienen la oportunidad de sobrevivir para propagarse. Afirma Galton que este tipo de prácticas condu-jeron a la decadencia de la raza humana y a toda clase de enfermedades, lo cual constituye en la práctica una plaga social. Continúa diciendo Francis Galton (primo de Charles Darwin), que se debe poner freno a esta decadencia prohi-biendo la propagación de los degenerados, de los débiles mentales, de los criminales y, en fin, de todos los elementos indeseables de la sociedad. Estas medidas, de acuerdo al movimiento eugenésico galtoniano, deben ser tomadas por los gobiernos (poder de manipulación) a través de la prohibición de matrimonios entre personas inferiores, las cuales finalmente deben ser separadas de la sociedad o sometidas a la esterilización (forzosa). Los seguidores a ul-tranza de la eugenesis se placen en decir que la verdadera caridad significa ayudar a los fuertes en lugar de los débiles y así acelerar la desaparición de las “razas

inferiores". Los gobiernos totalitarios son altamente propensos a caer en la tentación de la eugenesia; el ejemplo más resaltante es efectivamente el régimen Nazi. La política eugenésica de los nacionalsocialistas alemanes contempló el exterminio sistemático y masivo de judíos, gitanos y hasta de sus propios enfermos. La erradicación de las razas inferiores se llevó a cabo mediante un sistema de veinte "campos de concentración" dirigidos por las SS (del alemán *Schutz-Staffel*: escuadras de protección), de los cuales Auschwitz, próximo a Cracovia, fue el mayor, utilizando cianuro de hidrógeno como gas de la muerte. Además, implementaron programas de reproducción humana controlada, con el fin de alcanzar la supremacía de la raza aria.

Hoy la manipulación genética hace más fácil el trabajo eugenésico, gracias a las poderosas tecnologías de la biología molecular, que han permitido el desarrollo de exámenes conocidos como test genéticos.

### **LAS PRUEBAS O TEST GENÉTICOS**

El test genético se vale de todos los procedimientos derivados de la ingeniería genética para determinar anomalías genéticas en un individuo. Estos procedimientos se pueden aplicar en diversas etapas de la vida de la persona. Por ejemplo, se puede hablar de examen prenatal durante la permanencia del embrión en el útero, recurriendo comúnmente a una amniocentesis. Por este tipo de procedimientos se han podido identificar aproximadamente 70 defectos genéticos. El diagnóstico temprano de un problema genético podría derivar en su pronto tratamiento con el consiguiente bienestar para el nuevo ser humano, pero también puede implicar serios riesgos para la vida del embrión. Las bondades de un test genético en esta etapa de la vida se ven oscurecidas por la eugenesia. Para clarificar este punto podríamos especular con un ejemplo interesante: si un régimen político decide que los "albinos" son contrarios a sus estándares de raza pura (o de belleza), podrían utilizar el diagnóstico prenatal para determinar estas cualidades fenotípicas y producir el aborto del embrión, segando de esta manera una vida humana por mero capricho.

El test genético en la edad adulta se encuentra clínicamente establecido, con el fin de detectar si el individuo es portador de genes defectuosos recesivos de ciertas enfermedades genéticas. Si una pareja es portadora de estos genes recesivos, tenemos una probabilidad de que uno de cada cuatro de sus hijos la padezca. Se calcula que cada ser humano podría ser portador de al menos cuatro genes defectuosos de alguna clase, los cuales, en la mayoría de los casos, no se manifiestan, a causa de que esta clase de genes difieren altamente entre los individuos y por lo tanto la probabilidad de engendrar hijos con enfermedades genéticas es baja. Sin embargo, los casos suceden y las enfermedades se manifiestan. Especialmente en los países del primer mundo se observa el crecimiento de una matriz de opinión proclive a imponer el test genético masivo y cuya meta sería que cada recién nacido y cada adulto se sometiera a un examen en busca de problemas genéticos. En consecuencia, estamos ante la posibilidad de implementar una especie de tarjeta o cédula de identidad genética, con todas las implicaciones sociopolíticas que esto conlleva.

Para explicar mejor los dilemas que plantean los test genéticos, nos podemos referir a algunos episodios ocurridos en los Estados Unidos de Norteamérica. El primero involucra a la anemia falciforme, enfermedad hereditaria con incidencia en la población negra<sup>43</sup>. Entre 1971 y 1972 el gobierno federal propuso un programa para la detección de los portadores sanos de la enfermedad (individuos heterocigotos), los que tienen sólo un gen recesivo y constituyen 1/10 de la población. Estos individuos no manifiestan ningún tipo de síntoma o complicación derivada

---

<sup>43</sup> Susana E. Sommer. Los Test Genéticos y sus Dilemas. *Perspectiva Bioética*. 1999, 4, 7-8, 43-53.

de su condición de portadores del gen de la anemia falciforme, son esencialmente personas sanas. Estadísticamente sólo en 1/500 afro-americanos se encuentra el par de genes (individuos homocigotos) y se manifiesta la enfermedad. El programa era sencillo y poco costoso; la prueba sólo requería de una gota de sangre. Los problemas surgieron cuando empresas y aseguradoras empezaron a confundir a los individuos portadores con los enfermos, dos situaciones completamente distintas<sup>44</sup>. El hecho es que las empresas de seguros de salud se negaron a cubrir a los portadores sanos, ya que consideraron que era un caso de "enfermedad preexistente". Al mismo tiempo, algunas líneas aéreas comerciales se negaron a darles trabajo, bajo el argumento de que dichas personas podían sufrir síntomas a gran altura. Incluso, algunos científicos sugirieron que los portadores no debían tener hijos y surgieron sospechas de discriminación. El test genético en este caso produjo más daños que beneficios. Un segundo episodio para el debate en materia de pruebas genéticas involucró a cincuenta y nueve de las empresas americanas más importantes<sup>45</sup>. En 1982, empresas de la envergadura de *Dupont* y *Dow Chemical Co.* informan de la aplicación de test genéticos a sus empleados, con la finalidad de encontrar cualquier tipo de predisposición genética a enfermedades que puedan ser causadas por los materiales empleados en fábricas. La preocupación surge al considerar la posibilidad de una posible discriminación contra grupos raciales y étnicos, en el entendido de que no es posible predecir cuándo una persona con un rasgo genético determinado va a sufrir algún tipo de problema al verse expuesto a una determinada sustancia. La naturaleza de la información derivada de una prueba genética aumenta la necesidad de controles de calidad de los exámenes de laboratorio. Es necesario seguir un control análogo al aplicado a los nuevos fármacos y ser, por lo tanto, ampliamente experimentados antes de su puesta en práctica.

Finalmente, los test genéticos nos plantean quizá más preguntas que respuestas: ¿Cómo será el nivel de privacidad de los datos manejados? ¿Cuál es la magnitud del daño psicológico producido a una persona sana, al conocer que en su futuro tendrá una enfermedad probablemente incurable? ¿Cuál es la precisión de las pruebas genéticas? Ante el resultado de un test genético, ¿Quién tendrá acceso a los datos? ¿Cómo se podrá proteger de la discriminación en el trabajo o de las compañías de seguros?

## **DOPAJE GENÉTICO**

El impacto de la biotecnología aplicada al hombre o la ingeniería genética, ha abierto tal panorama de posibilidades de las que ni el deporte ha escapado. Por ejemplo, la Agencia Mundial Anti-Dopaje (*WADA*, por *World Anti-Doping Agency*<sup>46</sup>) ha manifestado su preocupación por una nueva forma de dopaje, el "dopaje genético". En mayo de 2002, la *WADA* anunciaba que realizaría consultas a expertos en el campo de la ingeniería genética con la finalidad de prepararse para dar la batalla al que se prevé sea el mayor enemigo del deporte en el futuro: el innovador "doping genético"<sup>47</sup>. En un futuro no lejano, el dopaje va a experimentar un giro de 180 grados. A través del "dopaje genético", un deportista podría conseguir mejorar sus rendimientos o marcas a través de una terapia génica destinada a incrementar el desarrollo de aquellas características fenotípicas que son más propicias para el área deportiva particular. Las

---

<sup>44</sup> En los individuos homocigotos se manifiesta la enfermedad como crisis dolorosas causadas por oclusiones vasculares e infecciosas y no viven el tiempo suficiente para procrear. En los heterocigotos, portadores de un gen recesivo de la anemia falciforme, no se manifiesta ningún tipo de trastorno; más bien, incluso, presentan la ventaja de tener resistencia a la malaria. Mayor información en: R. L. Nagel, E. F. Roth. *Malaria and Cell Genetic Defects. Blood.* 1989, 74, 1213-1221.

<sup>45</sup> *The New York Times*, 23/06/1982.

<sup>46</sup> <http://www.wada-ama.org/en/t1.asp>

<sup>47</sup> Boletín informativo de *El Mundo* (Madrid), 17/05/2001 y Nº 399 del 09/09/2000.

nuevas prácticas consistirán en inyecciones de preparados que modifiquen la información genética de las células, de modo que sean capaces de sintetizar hormonas de forma permanente y generar masa muscular adicional donde se necesite. Se estaría hablando de una especie de “vacuna genética”. Imaginemos un ciclista que quiere aumentar su masa muscular, por ejemplo en el cuádriceps, para mejorar su velocidad. Normalmente centraría sus esfuerzos en realizar entrenamientos con pesas y series de trabajo de velocidad en la bicicleta. En un escenario futuro, este ciclista podría administrarse algo similar a una vacuna genética, dirigida específicamente al desarrollo de un músculo determinado, sin añadir peso en ninguna otra parte del organismo. La amenaza de la aparición del dopaje genético comenzó a vislumbrarse desde 1997. Un grupo de investigadores de la Universidad de Chicago (EEUU), dirigido por el Dr. Jeffrey Leiden, utilizó un adenovirus para inocular unos genes especiales a un grupo de ratones y a otro de monos. Los genes hacían que los organismos produjeran mayores cantidades de eritropoyetina<sup>48</sup> (EPO) de las que sintetizaban naturalmente. La eficacia de la terapia genética en la producción de EPO sorprendió a los propios investigadores. Los hematocritos (porcentaje del volumen sanguíneo representado por los hematíes) de los ratones se incrementaron desde el 49% hasta el 81%, mientras que el de los monos experimentó un aumento espectacular: del 40% al 70%. Si se traslada este descubrimiento a las prácticas de dopaje con EPO, el efecto sobre el transporte de oxígeno al músculo sería espectacular y quizá bastaría una sola inyección para estar dopado toda la temporada deportiva. Por su parte, el doctor Lee Sweeney, catedrático de fisiología en Filadelfia, ha modificado el ADN de los músculos de las extremidades posteriores de los ratones, gracias a la inyección de virus que portaban un gen para la fabricación del factor de crecimiento (IGF-1) y otro gen promotor que indica a las células musculares que sinteticen IGF-1 de forma permanente. Los resultados fueron espectaculares, pues se registró un aumento de un 18% promedio, en la masa muscular de las extremidades posteriores de los ratones, en comparación con otro grupo que no recibió tratamiento.

Los efectos secundarios del dopaje genético están claros y serían similares a los experimentados por la ingestión de medicamentos. Los atletas, tentados a administrarse un exceso de inyecciones, podrían experimentar problemas por un desmedido desarrollo de fibras musculares, incluso en zonas no deseadas. Infartos de miocardio y cardiomegalia (recordemos que el corazón es un músculo) son algunas de las situaciones patológicas que podrían desencadenarse.

¿Dónde quedaría el mérito del esfuerzo y la dedicación de los deportistas?

## **VALORACIÓN ÉTICA DE LA INGENIERÍA GENÉTICA**

La valoración ética de los avances biológicos siempre es difícil. Los descubrimientos de la ingeniería genética pueden traer consecuencias y secuelas extraordinarias, pero, de igual modo, nefastas para una humanidad en constante movimiento. La intervención genética en general, y especialmente en los humanos, es tremendamente difícil. El equilibrio funcional de los genes es altamente complejo y, por tanto, cualquier modificación es susceptible de introducir cambios de consecuencias impredecibles. El riesgo es grande a pesar del alto desarrollo tecnológico, pues cualquier alteración genética lleva implícitos los riesgos inherentes de la forma en que finalmente ocurra la expresión génica. Por otra parte, aún se desconoce el rol que juegan muchos genes, no sólo por la información que incorporan, sino por la posible interacción con otros genes. Parece que se impone la cautela como la mejor recomendación en este tipo de

---

<sup>48</sup> Eritropoyetina: hormona natural secretada principalmente por los riñones de los adultos y los pulmones de los niños, que estimula la producción de glóbulos rojos, encargados de transportar el oxígeno a todas las células del cuerpo. Algunos deportistas, especialmente los que participan en pruebas de resistencia, v.gr. los ciclistas, utilizan de manera ilegal una versión sintética (EPO), que incrementa la capacidad de la sangre para transportar oxígeno y esto es, incrementa su resistencia aeróbica.

intervenciones. Esto no significa renunciar a las investigaciones en este campo, pues, como señaló Juan Pablo II: “Es un hecho de todos reconocido que el mejoramiento de la medicina en la cura de las enfermedades depende prioritariamente de los progresos en la investigación [científica]”<sup>49</sup>. Sin embargo, igualmente ha señalado también: “las actitudes fundamentales que inspiran las intervenciones de las cuales hablamos, no deben proceder de una mentalidad racial y materialista, orientada a un bienestar humano, en realidad reductor. La dignidad del hombre trasciende su condición biológica. [...] El proceso científico y técnico, cualquiera que sea, debe, pues, observar el máximo respeto de los valores morales, los cuales constituyen una salvaguardia de la dignidad de la persona humana”<sup>50</sup>.

Los intentos por corregir, a través de la terapia génica, una enfermedad hereditaria, son beneficiosos para el hombre. Pero estos beneficios deben contrastarse con los riesgos que tales intervenciones implican. En este campo, los investigadores gustan de hablar acerca de la proporción entre riesgo y provecho. Uno de los problemas de la aplicación de este criterio radica en que los términos de riesgo y provecho no están definidos con claridad, y pueden ser interpretados de modo subjetivo por el científico. Ante esta perspectiva, lo más sano es tomar en cuenta, en primer lugar, los riesgos que entraña la técnica.

La terapia génica germinal ofrece evidentes ventajas en cuanto a que cura no solamente la enfermedad del sujeto que la padece, sino que la previene en su descendencia. Una intervención estrictamente terapéutica para enmendar las anomalías cromosómicas es lícita, siempre y cuando se promueva el bien de la persona y no afecte su integridad. En este caso no se modifica la naturaleza, más bien se ayuda a desarrollarla según su modo de ser. Esto último entraña también un grave riesgo, pues se trata de intervenir no sólo sobre los defectos del cuerpo, sino sobre la identidad de la persona y su descendencia. Sin embargo, las terapias génicas de células germinales plantean una intervención tanto en los gametos masculino y femenino como en el embrión, razón por la cual se hace necesario tomar aquí todas las consideraciones éticas desarrolladas para las técnicas de reproducción humana asistida (fertilización *in vitro* y clonación) que serán tratadas más adelante.

Sobre la base del respeto al acto procreativo, y tomando en cuenta un balance de riesgos y beneficios, la incipiente tecnología asociada a la terapia génica de células germinales podría considerarse sólo en aquellos casos de enfermedades muy severas, en las que no existe un modo menos radical de alcanzar la misma meta. Entre la clase de procedimientos menos radicales a considerar en primera instancia, tendríamos la terapia génica de células somáticas o cualquier otra terapia no génica, que permitiera alcanzar la meta de prevenir o curar la enfermedad.

La terapia génica somática actúa directamente sobre las células somáticas, las cuales no están implicadas directamente en la reproducción, y su modificación no se trasmite a los descendientes. Algunos han valorado esta terapia como equivalente a los trasplantes, pues se trata de una transferencia de información genética, cuyo resultado es prácticamente el mismo, esto es, que la nueva información cumpla la función que estaba dañada o perdida. Por esta razón se la considera como una más de las técnicas terapéuticas modernas. En este sentido, la licitud de la terapia génica de las células somáticas podría compararse con la conveniencia y el respeto a la persona individual, sopesando riesgos y beneficios. Podría aceptarse, siempre y cuando los riesgos inherentes a los procedimientos utilizados no pongan en riesgo el bienestar general del ser humano.

---

<sup>49</sup> Juan Pablo II; Discursos a los participantes en la IX Asamblea General de la Pontificia Academia para la Vida, nº 2, publicado en el *L'Osservatore Romano*, 24/25 de Febrero 2003.

<sup>50</sup> Juan Pablo II, Alocución a los miembros de la Asociación Médica Mundial, 29/10/1983.

No podemos negar el valor de la terapia génica. Los intentos por corregir las enfermedades hereditarias, no pueden ser más que beneficiosos; pero estos beneficios deben, como lo hemos señalado, contrastarse con los riesgos que implican esta clase de intervenciones. Es necesario reconocer unos límites éticos, a la luz de la ley de la proporcionalidad entre los riesgos y las ventajas. Esto último tiene especial vigencia para el caso de Proyecto Genoma. Una de las principales preocupaciones de orden moral al respecto es lo relativo a lo que podríamos denominar "intimidación biológica". El Proyecto Genoma toca al ser humano en lo más profundo de su naturaleza biológica y lo expone a los ojos de los científicos y a cualquier otro tipo de intereses. Esto podría tener consecuencias negativas desde una perspectiva laboral, judicial y a la hora de intentar adquirir un seguro de enfermedad o de vida. Esto último se relaciona estrechamente con las pruebas o test genéticos. El uso de la información genética debe tener presente que los individuos son el producto de la interacción entre su constitución genética y el ambiente, por lo cual es difícil definir con exactitud lo que sería una constitución genética "normal". Esta última acotación es un factor importante a tomar en cuenta, dado que el nivel actual de conocimiento no permite evaluar en qué medida algunas tipologías se deben a predisposición genética, y cuánto influyen en ellas las diversas sustancias o condiciones ambientales. Las definiciones de normalidad suelen ser riesgosas, pues, por ejemplo, se podría considerar que ciertas estaturas son normales, mientras que otras no, y se podría caer en la tentación de definir un genoma perfecto, de la raza patrón. Pero ¿Quién decide cuál es la raza patrón?

Los test genéticos surgen como herramientas para rotular a las personas que son "distintas" y diferenciar a las personas, lo cual, en una sociedad como la nuestra, siempre genera complicaciones que terminan en fenómenos de discriminación.

El Proyecto Genoma plantea el problema de cómo utilizar la información genética y el debate en esta materia se ha dado, por ejemplo, en España, que ha sido protagonista, en varias ocasiones (1988, 1990, 1993 y 1997), de encuentros multidisciplinarios para estudiar sus implicaciones en el ámbito jurídico. Finalmente, la Conferencia General de la UNESCO produjo el 11 de Noviembre de 1997 la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano", la cual en 25 artículos invoca los principios de dignidad, igualdad y respeto mutuo de los hombres ante la cuestión del Proyecto Genoma Humano. En su artículo 2 la Declaración avanza reconociendo que: a) Cada individuo tiene derecho al respecto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas y b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad. Y en el artículo 11 afirma que la clonación con fines de reproducción de seres humanos es una práctica contraria a la dignidad humana y no debe ser permitida.

La Pontificia Academia para la Vida comenta esta Declaración Universal sobre el Genoma Humano en los siguientes términos: "Muchos son los elementos claramente dignos de aprecio, como, entre otros, el rechazo de todo reduccionismo genético (art. 2b y 3), la afirmación de la preeminencia del respeto a la persona humana respecto a la investigación (art. 10), el rechazo de las discriminaciones (art. 6), el carácter confidencial de los datos (art. 7), la promoción de comités éticos independientes (art. 16), el compromiso de los Estados de promover la educación a la bioética, en un debate abierto también a las corrientes religiosas (art. 20 y 21)".<sup>51</sup>

Los problemas éticos de la ingeniería genética se complican cuando ya no median fines terapéuticos, como sería el caso de la manipulación genética alteradora. Aquí el primer criterio ético que se debe establecer es la dignidad de la persona humana. El hombre no es un "objeto" o una "cosa" ni mucho menos es un "medio" para alcanzar otros objetivos; no puede, por tanto,

---

<sup>51</sup> Pontificia Academia para la Vida, Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" (24/05/1998).

ser tratado de esa manera en un laboratorio. Como segundo criterio a considerar tenemos el respeto de la identidad de la especie humana. Todos los hombres son iguales y tienen un mismo patrimonio genético. En la manipulación genética alteradora el paciente no es sólo el sujeto individual, se trata de toda la raza humana reflejada en el patrimonio genético de ese individuo. De esta manera surgen inmediatamente como éticamente reprochables los intentos de introducir en el patrimonio genético humano genes de animales (transgenia humana). Es cierto que somos seres libres, pero, al mismo tiempo, somos seres finitos, no somos creadores sino criaturas. No podemos pretender abrogarnos el derecho de alterar definitivamente al patrimonio genético humano, ni mucho menos cuando las razones se pueden enmarcar en términos políticos o económicos. Se presenta el riesgo de un “materialismo genético”, como la panacea o la ilusión de pensar que la salvación del género humano se encuentra ahora en la ingeniería genética, a través de la cual el hombre ya no tendrá ni enfermedades, ni dolor y todo será belleza y felicidad.

La manipulación genética podría llegar a plantear la alteración genética de un deportista. La investigación en esta materia destaca los riesgos derivados del dopaje genético, riesgos similares al dopaje con drogas. Con el *doping* genético se pone en peligro la integridad física del deportista, e incluso su propia vida. Es, por tanto, una conducta inaceptable que se quiera modificar a través de la manipulación genética el fenotipo de un deportista, sólo con la finalidad de alcanzar algún tipo de “éxito deportivo”, el cual no sería ni éxito, pues no es fruto del propio esfuerzo, ni deportivo, pues no media ninguna consideración ética.

La manipulación genética alteradora podría facilitar la aplicación de programas eugenésicos. En esta materia es necesario hacer las siguientes precisiones: un esfuerzo por mejorar la calidad de vida desde el cuidado de la salud integral de la persona, para favorecer la calidad de los factores biológicos germinales, y por otro lado la estoica aceptación de una condición genética hasta el ocaso de la vida, se enmarca en el ámbito de la responsabilidad moral. El peligro se encuentra en pensar que, a nombre del progreso científico y/o de ideologías deshumanizadas o incluso por intereses de orden económico, ocurra la institucionalización de políticas que impongan la eugenesia como una práctica racista y discriminatoria de los físicos o mentalmente más débiles, ya sea en estado embrional, postnatal o en cualquier otro momento de la existencia humana. La eugenesia así entendida, en un todo de acuerdo con el modelo galtoniano que impulsaron los británicos y americanos de finales del siglo XIX y luego los nazis en el siglo XX, constituye una forma altamente inhumana de conducta.

## ANEXO 1

### **“El premio Nóbel de Medicina, Brenner, dice que “el cerebro es más poderoso que el patrimonio genético”<sup>52</sup>**

El cerebro es más poderoso que el patrimonio genético del individuo, afirma el biólogo y premio Nóbel de Medicina del año 2002, Sydney Brenner, que ayudó a Francis Crick a descifrar el código genético. “Los intentos actuales de mejorar a la especie humana mediante la manipulación genética no son peligrosos, sino ridículos”, explica Brenner, de 77 años, en una entrevista con el dominical suizo *NZZ am Sonntag*. “Supongamos que queremos un hombre más inteligente. El problema es que no sabemos con exactitud qué genes manipular”, agrega el científico de origen sur-africano, según el cual “hay un instrumento para transformar a la humanidad de modo duradero, y es la cultura”. “Yo lo explico de este modo: el cerebro humano es más poderoso que el patrimonio genético. Debemos por ello concentrarnos más en la evolución cultural, algo cuyo funcionamiento aún desconocemos”, dice Brenner. “Lo importante es hacernos ese tipo de preguntas, en lugar de empeñarnos en la magia genética”, asegura el sabio, para quien la forma más importante de aprendizaje es la educación.

El científico, que estudió con éxito el genoma del gusano *E. elegans*, afirma que las diferencias de patrimonio genético entre los distintos organismos son muy pequeñas: todos los animales, incluido el hombre, comparten los genes más importantes. “Ignoramos dónde están las diferencias en el patrimonio, pero no hay genes específicamente humanos. Nada más absurdo que la afirmación de algunos de haber hallado el gen que nos permite hablar”, critica. “En broma les respondo que yo también he encontrado el gen que nos hace engordar y que no es otro que el que abre la boca. Mucha gente tiene una idea un tanto ridícula de lo que es y lo que puede un gen”, dice el biólogo. “Lo importante, explica, son los grupos de genes que influyen en una determinada función compleja; por ejemplo, en el sistema inmunológico. Estos grupos se formaron en una clase de animales, por ejemplo, los vertebrados, hace muchísimo tiempo y se fueron diferenciando luego”. *Aislar el gen de un animal e implantarlo en otro*: “Es fundamental analizar esas diferencias para llegar a entender cómo funcionamos. Podemos, por ejemplo, aislar un gen de un pez e implantarlo en el genoma de un ratón para medir la función que puede desempeñar en el roedor”, señala el científico. “De esa forma podemos llegar a conclusiones sobre cómo funcionan distintos grupos de genes en diferentes organismos, algo que hicimos en parte en nuestros trabajos con el pez globo japonés”, recuerda el Nóbel. Brenner afirma que mucha gente tiene la idea romántica y totalmente equivocada de que un todo es algo más que la suma de las partes y las interacciones entre éstas y agrega: “no hay nada más detrás: todos los organismos viven de acuerdo con ese principio”. “No hay que dejarse intimidar por la complejidad (del organismo). Hay que intentar entender los genes y sus funciones para, una vez logrado eso, pasar al nivel inmediatamente superior, que es el de la célula. Ese es el método científico”, aclara.

---

<sup>52</sup> Boletín informativo de *El Mundo* de Madrid, 30/05/2004.

## **ANEXO 2**

### **Texto de la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” (UNESCO, 11 de noviembre de 1997)**

La Conferencia General, recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan los principios democráticos de la dignidad, igualdad y el respeto mutuo de los hombres y se impugna el “dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas”... proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración:

#### **A) LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO**

**Artículo 1º:** El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

#### **Artículo 2º**

**a)** Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.

**b)** Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

**Artículo 3º:** El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

**Artículo 4º:** El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

#### **B) DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS**

#### **Artículo 5º**

**a)** Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña, y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

**b)** En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

**c)** Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

**d)** En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

**e)** Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud, y a reserva de autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud, sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones

genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6º: Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7º: Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Artículo 8º: Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa del daño de que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.

Artículo 9º: Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

### C) INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10º: Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.

Artículo 11º: No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12º

a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la Biología, la Genética y la Medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

### D) CONDICIONES DEL EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA

Artículo 13º: Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14º: Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15º: Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano, respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos

humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán porque los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

**Artículo 16º:** Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y plurales, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

#### **E) SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL**

**Artículo 17º:** Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

**Artículo 18º:** Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

**Artículo 19º**

**a)** En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deben velar porque:

- i. Se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano;
- ii. Se desarrolle y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas;
- iii. Los países en desarrollo puedan sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas, a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos;
- iv. Se fomente el libre intercambio de conocimientos e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.

**b)** Las organizaciones internacionales competentes deben apoyar y promover las medidas adoptadas por los Estados, a los fines enumerados más arriba.

#### **F) FOMENTO DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN**

**Artículo 20º:** Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, mediante la investigación y formación en campos interdisciplinarios y mediante el fomento de la educación en materia de bioética en todos los niveles, en particular para los responsables de las políticas científicas.

**Artículo 21º:** Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información, que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que

garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Artículo **22º**: Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo **23º**: Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar, mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, a medida que sean establecidos, para favorecer su plena colaboración.

Artículo **24º**: El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en línea germinal.

Artículo **25º**: Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.