CEFD
Cuadernos Electrónicos
de Filosofía del Derecho

| ARTICULO

“Eugenesia, normatividad jurídica y sociedad tecnológica. Retos bioéticos de la nueva genética”

Javier Blázquez Ruiz
Profesor titular de Filosofía del Derecho
Universidad Pública de Navarra

Fecha de presentación: 28/03/2009 | De aceptación: 21/05/2009 | De publicación: 21/07/2009

Resumen

Las posibilidades que ofrece la investigación y experimentación genética son de gran relevancia. Así como los retos y desafíos de carácter jurídico que plantean. Retos que interpelan y demandan una regulación que evite que el caudal y potencial de la investigación pueda llegar a desbordarse. Otra cosa es ponderar y crear normas capaces de optimizar al máximo los recursos que aporta la tecnociencia y la experimentación genética, haciéndolos compatibles con el respeto a los Derechos Humanos concernidos. Ese es uno de los objetivos del Convenio de Biomedicina del Consejo de Europa así como de la Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

Palabras clave

Eugenesia, regulación jurídica, investigación biomédica, ideología, legislación, bioética.

……

CEFD
Cuadernos Electrónicos
de Filosofía del Derecho

Sumario: 1. Contextualización histórico-política y jurídica. 2. Propuestas ideológicas y legislativas. 3. Determinismo biológico, darwinismo social y reduccionismo científico. 4. Nueva genética, política discriminatoria y sociedad. 5. Orden normativo y deontología científica.

"La Ciencia puede determinar los medios pero no los fines"

Kelsen, H.[1]

1. Ante el desarrollo de la investigación biomédica y respecto a la experimentación genética cabe adoptar posiciones muy diversas. Por una parte la adopción de medidas manifiestamente deficitarias, desde una perspectiva de política científica e institucional, orientadas hacia la ralentización de la investigación genómica. Y otra bien distinta, que a veces corre el riego de incurrir en el extremo opuesto. Es decir adoptar de forma deliberada o no una posición acrítica, o de carácter irreflexivo, y caer al menos sociológicamente hablando, en una especie de genomanía.

Esto se debe en cierta medida, a que estamos asistiendo en la actualidad a una cierta sobre-estimación del dato genético, o si se quiere a una especie de progresiva mitologización[2]. A partir de la cual el peso específico de la herencia está adquiriendo un papel creciente, preponderante, y a veces claramente des-proporcionado. Y puede constatarse una creciente tendencia a otorgar una desmesurada confianza al poder del conocimiento genético, así como a sus respectivas aplicaciones[3]. Creando permanentemente expectativas a veces inviables e ilimitadas.

En ese sentido, como señala R. Hubbard, la irrupción de esa interpretación puede resultar muy atractiva y fructífera para diversos sectores de la sociedad. Pero será preciso explicar al menos su singular motivación. Porque si a partir de la eclosión y en cierta medida inflacción de información genética, llegamos a concluir que el comportamiento social y la salud humana dependen especialmente del concurso de los genes, podremos utilizar un recurso simple y maniqueo no exento de cierto peligro: echar la culpa de los diversos males y hacer responsable en cada momento a la intervención de la herencia genética. En ese caso la argumentación podría tomar la siguiente dirección, preñada de ingredientes demagógicos "las personas son pobres porque son hereditariamente vagas, estúpidas o cualquier otra cosa, y están enfermas porque nacieron con los genes equivocados"[4].

Podemos advertir así fácilmente que desde una perspectiva epistemológica, determinar inicialmente y asentar las premisas a partir de datos contrastados, es decir apoyados en contenidos razonables, objetivos y mensurables, o en su lugar partir ab initio de otra sub-positio, alimentada de prejuicios y vaguedades, permitirá llegar a través de un razonamiento lógico, a una conclusión o bien a otra, de carácter claramente opuesto.

Que además puede verse afectada por el uso versátil de un lenguaje que exhiba cierto grado de ambigüedad e imprecisión. Y el resultado alcanzado, como vemos, puede ser sin lugar a dudas muy distinto a todos los efectos. Kelsen advertía una y otra vez ante la im-postura metodológica cometida por quienes actuaban así y adulteraban, metamorfoseando deliberadamente, la naturaleza de las premisas[5].

[1] Kelsen, H., "Ciencia y política" American Science Political Review, 1951 in ¿Qué es Justicia?. p. 257.

[2] Hubbard, R.,-Wald. E., Exploding the Gene Myth:How Genetic Information is Produced and manipulated by Scientists, Physicians, Employers, Insurance Companies, Educators and Law Enforcers/El mito del gen, Madrid, Alianza Ed., 1999, p. 19.

[3] Jordan, B., Les imposteurs de la génétique/ Los impostores de la genética, Barcelona, Península, Atalaya, 2001, p.7.

[4] Hubbard, R.,Ibídem, p. 279.

[5] Kelsen H., Qué es justicia, Barcelona, Ariel, 2001.

Claro que es preciso subrayar que esta tendencia y el correspondiente hilo argumental, no están vinculados únicamente a la Nueva Genética, de fines del siglo pasado o de inicio del presente milenio. Conviene recordar al menos brevemente que el conocimiento aportado por la genética ha generado históricamente, como es bien sabido, tanto sueños como oscuras pesadillas.

De hecho tenemos constancia escrita de que la Eugenesia, en tanto que propuesta de "mejora" o de perfeccionamiento de la naturaleza humana fue concebida y gestada, cuando menos en los albores de nuestra cultura. Ya que tal y como señalaba explícitamente el premio Nobel Madawar la idea de mejoramiento quizás sea coetánea del "pensamiento especulativo humano".

Así Platón ya proponía en La República explícitamente la conveniencia de que los seres humanos mantuvieran relaciones sexuales y fueran cruzados entre ellos de forma selectiva. La finalidad era obvia y el procedimiento no ofrecía lugar a dudas, así como la legitimidad que le otorgaba al gobernante: "en calidad de legislador, harás una selección entre las mujeres, como la has hecho entre los hombres, y aparearás éstos con ellas, teniendo en cuenta todas las semejanzas posibles"[6].

Podríamos re-memorar ulteriormente los tiempos y proyectos de utopía que emergieron también en el renacimiento. En esta época de renovación, de ruptura con el pasado y de heraldo de un futuro construido en torno al protagonismo del ser humano, la idea de mejora genética del ser humano provocaba una especie de mágica fascinación.

Así en una de las obras clave de ese período, la Ciudad del Sol, Campanella pone en boca de uno de los príncipes Amor "Ve que hombres y mujeres se unan de manera que generen los mejores vástagos. En verdad se ríen de nosotros que velamos con atento cuidado por la cría de nuestros caballos y perros, pero descuidamos la gestación de los seres humanos"[7].

Pues bien esa mentalidad, presente como vemos con cierta intermitencia en diversos momentos relevantes de la historia antecedente, propició también una especie de seducción o de hechizo irracional, podría decirse, durante el siglo pasado en el ámbito de la biomedicina. Cuando la puesta en práctica del método científico y de la experimentación biológica no eran tan solo una pretensión renacentista. Sin embargo la aplicación resultante, como sabemos, acabó siendo nefasta y espuria.

Callahan recuerda a este respecto cómo por otra parte las graves decisiones que tomaron los nazis en Alemania concernientes a la pureza racial, no fueron funestas tanto por el desconocimiento genético que ostentaban quienes realizaron el exterminio, sino por otras motivaciones muy distintas. Que incidieron y presidieron la dinámica del genocidio de millones de judíos.

De hecho el nazismo, como movimiento social y político de carácter fascista, no surgió ni se extravió precisamente por el grado de des-conocimiento genético que caracterizaba esa época. Las causas eran más profundas y de naturaleza diversa[8]. Más bien sucedía que en el proyecto político que lideraba "su cultura sustentada en el racismo y el antisemitismo fue la que permitió que ese conocimiento echara raíces y floreciera"[9].

En cierto modo se trataba de una concepción neodarwinista podríamos recordar también, que fructificó unos años antes en EE. UU. Primero en el Estado de Virginia con el caso de la esterilización de C. Buck en los años 30, y después con la legislación federal y las innumerables esterilizaciones involuntarias que afectaron a miles de personas, tanto en USA como en Europa.

[6] Cf. Blázquez Ruiz, F. J. Derechos humanos y Proyecto Genoma, Ministerio de Sanidad –Cátedra Derecho y Genoma-Ed. Comares, Granada, 1999, p. 175.

[7] Kevles, D.J., In the name of eugenics. Genetics and the uses of human heredity, Harvard Univ. Press, 1997.

[8] Kershaw, I., La dictadura nazi. Problemas y perspectivas de interpretación, Siglo XXI, 2004.

[9] "La revolución genética" in David C. Thomasma-Th. Kushner, eds. Birth to Death. Science and Bioethics/ De la vida a la muerte. Ciencia y bioética, Cambridge Univ. Press, 1999, p. 30.

Obviamente y de forma estratégica, los intereses ideológicos así como los prejuicios sociales, más allá de las diferencias en los respectivos proyectos políticos, no permanecían al margen de esa dinámica legislativa. Y ostentaban un lugar destacado indiscutiblemente.

De hecho tal y como precisa Watson con nitidez, mediante la promoción y propagación de prejuicios raciales y religiosos "el movimiento eugenésico americano fue, en realidad, un importante aliado de las clases dominantes, muchos de cuyos privilegios procedían inevitablemente de tratar a los menos afortunados como desiguales de manera innata"[10].

Anteriormente en los años 20 los defensores de la eugenesia norteamericanos promovieron una intensa campaña en los medios de comunicación así como en el propio Congreso, con objeto de lograr que se aprobaran leyes de carácter racista, que junto con determinadas cuotas de inmigración redujeran al máximo el número de inmigrantes que no fueran europeos del norte.

Los datos que aportaban, caracterizados principalmente por ser vagos e imprecisos, eran expuestos y defendidos sin prueba alguna en torno a la supuesta diferencia existente entre la inteligencia y la respectiva conducta de los inmigrantes, dependiendo de su origen. No cabe duda de que en su propuesta la vertiente ideológica, de carácter discriminatoria, preponderaba. Y si bien "los eugenistas de la época dieron muestras de incompetencia científica", sin embargo mostraron "una gran habilidad política, y obtuvieron la aprobación de las leyes que proponían"[11].

Obviamente la motivación concreta de esa legislación eugenésica provenía de otro ámbito ajeno a la genética propiamente dicha, como es el vinculado a la concepción racista. El fenómeno social del racismo parte como es bien sabido de la convicción y creencia de que una raza es biológicamente superior a las demás. De ahí que los racistas se preocupen de "mantener la pureza de la raza" con el fin de que esta superioridad no desapareciera ni disminuyese[12].

Ante lo cual cabe precisar que se trata realmente de una burda quimera, porque sabemos que ninguna raza es pura, de modo que la conservación de la pureza es una pretensión manifiestamente absurda[13]. Carente totalmente de sentido, por su irracionalidad así como su inviabilidad. Y sin embargo, la argumentación subsiguiente que se alimenta copiosamente de ideas y creencias políticas ajenas a la realidad biológica, insiste pertinazmente en la relevancia de la pureza genética.

Hipótesis contra fáctica, desmentida elocuentemente por la experiencia histórica, como es fácil comprobar. Así lo hace saber igualmente Cavalli Sforza quien frente a la falacia de sus proclamas, señala abiertamente "no hay razas puras¨ … Podemos darnos cuenta de ello con facilidad. Si estudiamos cualquier sistema genético, siempre encontramos un grado elevado de polimorfismo, es decir de variedad genética…. ¿Qué sentido tiene hablar de "pureza de la raza" cuando cada población, por pequeña que sea, es variable?… Así pues, nada de pureza genética. En las poblaciones humanas, sencillamente, no existe?"[14]. Serían entidades de otra naturaleza, metafísicas tal vez, podríamos pensar, pero no se trataría precisamente de entidades humanas.

A este respecto, tal y como recordaba recientemente el Dr. Ansuaga Codirector de Atapuerca, los yacimientos y descubrimientos arqueológicos han demostrado el inicio cronológico del hombre y su devenir histórico, así como el origen primigenio de las migraciones. Su conclusión, a partir de prolijos y rigurosos estudios

[10] "El movimiento eugenésico americano en su totalidad promovió de manera entusiasta la legislación de esterilización obligatoria que al comienzo de la segunda guerra mundial se extendía a treinta estados¨"p. 231. Pasión por el ADN, p. 232.

[11] Cavalli-Sforza, L.F., Quiénes somos. Historia de la diversidad humana, Barcelona, Crítica, 1999, p. 16.

[12] Queiroz, E. "Eugenesia y racismo" in Cambrón, A. Coord. Entre el nacer y el morir, Granada, Comares, 1998, pp. 95-116.

[13] Ibidem, 1999, p. 256.

[14] Cavalli-Sforza, L. F-., Ibídem, 1999, p. 255.

paleontológicos es inequívoca: todos somos africanos, inmigrantes e iguales.

Y es que un mínimo examen permite advertir que el determinismo biológico y el reduccionismo genético[15] se asientan en una doble vertiente: Por una parte descansan en la esfera de intereses de tipo económico y social, que se encuentran en la base del planteamiento. Y por otro se encuadran en una singular concepción ideológico política, cargada de proyección jurídica, y orientada hacia la consecución de cobertura legal.

2. Por otra parte y desde una vertiente más sociológica no quisiéramos omitir ni dejar de recordar cómo las diversas sociedades eugenésicas, presentes a ambos lados del Atlántico, organizaban continuamente jornadas y seminarios para prevenir sobre la amenaza de los malos genes heredados. A su vez advertían respecto a la baja natalidad de las élites, que comparada con al elevado número de hijos que engendraban las familias de clase "baja", mantenía una relación de proporcionalidad inversa.

Desde una vertiente geográfica, a pesar de su estrecha vinculación cultural, en Europa quienes defendían las tendencias eugenésicas se orientaban principalmente hacia la promoción del factor clasista. En EE.UU. sin embargo eran las posiciones raciales y étnicas las que predominaban ostensiblemente.

En cualquier caso la estrategia específica del proyecto eugenésico giraba en torno a dos objetivos centrales bien delimitados y a su vez secuenciados. Se trataba inicialmente de "calificar como aberrantes ciertos caracteres físicos o mentales y ciertos comportamientos sociales, y después asumir que son transmitidos biológicamente de padres a hijos"[16]. La unión espuria de estos dos factores generó una concepción política y social de considerable y funesta trascendencia[17].

De hecho desde el principio las prácticas de esterilización se fueron extendiendo progresivamente a diversos estados, y países europeos. Estuvo vigente sin interrupción durante decenios incluso hasta periodos recientes. Así en enero de l935 habían sido esterilizadas a la fuerza unas 20.000 personas en Estados Unidos, la mayoría en el Estado de California. Además, como señala Hubbard, la legislación de California permaneció vigente y no fue derogada hasta 1979. Según Philip Reilly, médico y abogado, en 1985 existían todavía 19 estados en USA que mantenían leyes de esterilización de personas consideradas como mentalmente retrasadas[18] .

En definitiva desde una perspectiva sociopolítica, podemos afirmar que el movimiento de la eugenesia se convirtió progresivamente en un factor claramente discriminatorio. Y fue recogido en la Immigration Restriction Act de 1924, cuya finalidad era la de reducir al máximo el número de inmigrantes provenientes del sur y del este de Europa, con el fin de favorecer la llegada de los ciudadanos británicos y nórdicos.

Posteriormente y tras la conflagración de la Segunda Guerra Mundial, diversos factores incidieron en el declive del interés por la eugenesia. Políticamente no era ya en modo alguno atractiva ni beneficiosa, en términos de rentabilidad electoral. El nazismo y sus aviesas prácticas "higiénicas", finalmente descubiertas y conocidas, habían sido ampliamente reprobados y repudiadas.

Además el articulado de la Declaración Universal de la ONU implicaba un claro compromiso por la igualdad y el respeto de los Derechos Humanos, sin posibilidad de discriminación. A lo que cabe añadir que el desarrollo de la investigación biomédica permitió

[15] Romeo Casabona, C., "Las prácticas eugenésicas. Nuevas perspectivas" in Romeo Casabona, C., Ed. La eugenesia hoy, Cátedra Derecho y Genoma, Ed. Comares, Granada, 1999, pp. 3 y ss.

[16] Hubbard, R., 1999, p. 52. Obviamente no se realizaba comprobación alguna. De hecho "no había pruebas de ningún tipo sobre la naturaleza biológica o trasmisión genética de muchos de los caracteres que los eugenistas decían que eran hereditarios; simplemente ponían la etiqueta de imbécil". Ibidem.

[17] Cambrón, A., "La eugenesia y sus sombras" in Blázquez Ruiz, F. J. Dir. 10 Palabras Clave en Nueva Genética, Estella, EVD., 2 006, pp. 235-7.

[18] Hubbard, R., 1999, p. 59.

inferir a los científicos "la mayoría de las afecciones hereditarias eran recesivas en lugar de dominantes"[19].

En otras palabras, el conocimiento aportado por el avance progresivo de la investigación científica y los resultados derivados de la experimentación genética, fueron sustituyendo progresivamente a la subcultura o pseudociencia que la ideología, alimentada tan sólo de objetivos y proyectos políticos de carácter racista, había aupado impunemente al pedestal de la pirámide.

3. Pues bien a pesar de las falacias inherentes al planteamiento reduccionista[20], conviene precisar a continuación que ese proceso decadente, de progresivo declive, que pudiera parecer irreversible, ha sido en cierto modo intermitente, pero no propiamente definitivo o concluyente. De hecho podríamos afirmar que en pleno siglo XXI, y a pesar del tiempo transcurrido desde los eventos más repudiables e ignominiosos, cometidos en nombre de la ciencia por políticos y pseudocientíficos, todavía permanecen determinados posos latentes. No sobresalen ni destacan pero reposan. Como si se tratara, valga la expresión, de brasas que no generan llama pero que tampoco acaban de apagarse totalmente.

A este respecto algunos autores críticos con el desarrollo de la Nueva Genética, tales como Lewontin, consideran que de una forma subrepticia pero en cierto modo eficiente, está teniendo lugar en determinados contextos "la sustitución de la sangre por los genes y la fusión de la genética humana con la teoría darwinista de la evolución por la selección natural"[21].

No debemos olvidar a este respecto, que el proyecto de la eugenesia[22] y el programa del determinismo genético caminan por el mismo sendero y van estrechamente de la mano. Podríamos decir que en cierto modo se retroalimentan respectivamente. Así lo muestra explícitamente el riguroso trabajo de Kevles[23] que demuestra con argumentos y datos elocuentes que la eugenesia clásica experimentó con el paso del tiempo una clara metamorfosis.

Y pasó de ser un determinado programa social "de mejora general de la población a un programa familiar destinado a proporcionar conocimientos genéticos a personas que tenían que tomar decisiones sobre la reproducción. Pero ha persistido la ideología del determinismo biológico en el que se basaba la eugenesia"[24]. Así pues, de una u otra forma, podríamos decir que está teniendo lugar el intento de legitimación de una nueva corriente de pensamiento. Lewontin señala a este respecto la destacada aportación de la obra The Code of Codes, en las que Kevles examina la incisiva penetración de esa mentalidad en diversos ámbitos: tanto en organismos oficiales, como universidades y medios de comunicación[25].

Por todo lo cual es fácil colegir la necesidad de abordar los diversos aspectos relacionados con la investigación y experimentación de la Nueva Genética, a partir de cierta perspectiva y distancia, tal y como proponía Watson desde el comienzo del Proyecto ELSI. Porque de otro modo podríamos decir que la espesura y facticidad que rodean las complejas actividades de la tecnociencia y su correspondiente aplicación genética, nos harían perder con frecuencia la perspectiva y el criterio necesarios, y también nos llevarían a confundir o perder de vista el horizonte. De hecho a veces la

[19] Hubbard, R., 1999, p. 62.
[20] Puigpelat, F., "El movimiento eugenésico de principios de siglo: presupuestos y enseñanzas" in Romeo Casabona, C., Ed. La eugenesia hoy, Cátedra Derecho y Genoma, Ed. Comares, Granada, 1999, pp. 65 y ss.
[21] Lewontin, R, , El sueño del genoma y otras ilusiones, Barcelona, Ed. Crítica, 2001, p. 17.
[22] Cambrón, A "La eugensia y sus sombras" in Blázquez Ruiz, F. J. Dir. 10 Palabras Clave en Nueva Genética, Estella, EVD., 2 006, p. 269.
[23] In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity. University of California Press, Berkeley-Los Angeles, 1985. Véase también, La eugenesia, ¿Ciencia o utopía? Madrid, Alianza, 1988.
[24] Lewontin, R., 2001, p. 147.
[25] Ibídem, 2001, p. 150.

dirección corre el riesgo de extraviarse, a costa de las actividades acompañadas de urgencia y de precipitación, que acompañan con frecuencia al ámbito de la actividad tecnocientífica.

Confusión muy extendida y habitual podríamos añadir en las últimas décadas, alimentada entre otras razones por la hegemonía del modelo tecnológico. Y en este caso, podríamos insistir, de imprevisibles consecuencias por su transcendencia para el presente y futuro del ser humano.

En este sentido Luján recuerda como un hecho significativo el discurso de despedida del Presidente de la American Association for the Advancement of Science, B. Glass en l970. Quien ante la comunidad científica congregada para tal evento, afirmaba explícitamente "en el futuro ningún padre tendrá el derecho de cargar a la sociedad con un niño malformado o mentalmente incompetente"[26]. Palabras elocuentes y representativas en cierta medida del grupo que presidía. Pero sobre todo de honda significación en el contexto eugenésico que venimos analizando, como señala R. Hubbard.

No ha de extrañar por ello que la reflexión bioética tienda a centrarse en el análisis y en la valoración de los riesgos y efectos previsibles que puedan derivarse de la aplicación del conocimiento generado por la investigación genética actual[27]. Pues conviene precisar una vez más que no sólo es relevante el caudal de conocimiento genético adquirido y que se va acumulando. También será decisiva especialmente la orientación que se dé al curso de ese conocimiento. Por lo cual una de las claves radicará, inexorablemente, en el soporte cultural así como en el umbral jurídico y social que lo albergue[28].

En otras palabras, podríamos afirmar que si la eugenesia se erigió como una expresión o eufemismo proveniente de posiciones próximas al racismo, basada en una especie de pseudo racionalismo científico, no tiene sentido alguno tal y como señala explícitamente N. Lenoir, asistir ahora a una nueva y aviesa confusión pues a "la locura de la pureza de la raza, no debe suceder la (locura) de la pureza de los genes"[29].

4. Algunos como Callahan sugieren, sin embargo, que más allá de los planteamientos eugenésicos vinculados a movimientos neodarwinistas, o de carácter ideológico-político, y mirando claramente en otra dirección tras el desarrollo y alcance de las nuevas técnicas genéticas, puestas de manifiesto especialmente en los progresivos logros alcanzados en el ámbito de la reproducción asistida, investigación con células madre, clonación de mamíferos como la oveja Dolly, etc., ¿no podríamos tal vez beneficiarnos y hacer uso de ese conocimiento genético para "mejorar" en cierto sentido y en algunos casos la condición humana?

¿Por qué motivo –aducen- hay de pensar únicamente en los errores acontecidos en el pasado, rememorando las atrocidades cometidas por el nazismo u otros grupos sociales defensores de la eugenesia?. ¿Seguiremos siempre condenados a devenir presos del tiempo pasado, gestando pesadillas y permaneciendo encerrados en los barrotes de la historia precedente?

O lo que es lo mismo, teniendo en cuenta que el grado de conocimiento genético actual es muy

[26] Luján, J.L., "Ingeniería genética humana, ideología y eugenesia" in genética: el impacto social de la ingeniería genética humana, Arbor, 19 Madrid, CSIC, 1991, p. l46

[27] Precisamente la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica establece en el Preámbulo II "De acuerdo con este espíritu, esta Ley tiene como uno de sus ejes prioritarios asegurar el respeto y la protección de los derechos fundamentales y las libertades públicas del ser humano y de otros bienes jurídicos relacionados con ellos a los que da cabida nuestro ordenamiento jurídico".

[28] Entre otros motivos porque como advierte claramente J., Habermas "la conciencia tecnocrática no es una fantasía desiderativa racionalizada, no es una "ilusión" en el sentido de Freud", Ciencia y técnica como ideología, Madrid, Tecnos, 2007, p. 97.

[29] "Or, il ne saurait appartenir à la science d´ améliorer l´espèce humaine, au sens oú des hommes auraient una valeur supérieure aux autres", Les sciences de la vie, 1995, p. 293.

distinto, más preciso y extraordinariamente superior al que existía hace décadas, así como es muy diverso también el orbe político y la configuración de la sociedad ¿por qué razón no puede pensarse en desarrollar programas o modelos de aplicación terapéutica que "resulten mayoritariamente positivas y causen un daño mínimo?".

En este sentido y teniendo en cuenta que en la conformación de la sociedad de los regímenes democráticos, la vida personal y social no se ve interferida y afectada por decisiones políticas, de la misma manera que acontece en los regímenes totalitarios, entonces "¿quién de entre nosotros puede poner en duda la ventaja que el conocimiento genético más reciente ya nos ha proporcionado: un mejor asesoramiento familiar y en temas de reproducción, el diagnóstico prenatal y la identificación de los marcadores de muchas enfermedades que aparecerán solamente con posterioridad en la vida de una persona?"[30] .

Callahan se refiere con estas palabras a la posición de quienes defienden efectivamente la adopción de medidas y de propuestas eugenésicas, que se apoyan en los recientes descubrimientos científicos así como en las posibilidades que la nueva genética aporta actualmente desde la vertiente terapéutica a la medicina humana.

A este respecto no cabe duda que el grado de conocimiento genético que contamos ahora, y el nivel tecnológico adquirido es muy superior, en todos los sentidos, al disponible en épocas pretéritas recientes. Así como es muy diverso el contexto social y político que lo alberga y acoge. De hecho concretamente a partir de los años 50 comenzó a surgir la nueva genética médica, liberada de condicionantes ideológico-políticos. Desde entonces los investigadores genetistas pudieron establecer diversas correlaciones estadísticas, contrastadas, entre las anomalías más frecuentes de los cromosomas humanos y las correspondientes enfermedades genéticas.

Progresivamente la atención de la investigación genética se orientó hacia el examen y la descripción secuencial del genoma humano. En la actualidad el desarrollo del Proyecto Genoma Humano, ya concluido, constituye una prueba ostensible del alcance que puede ofrecer, desde la vertiente médica y terapéutica, el manejo de la información genética ya cartografiada[31].

Sin embargo la pregunta no admite dilación ¿cómo podremos manejar ese conocimiento? ¿Qué marco jurídico y ético podemos elaborar para preservar la libertad de elección, reprobar penalizando al mismo tiempo los eventuales abusos y limitando, en la mayor medida posible, los efectos secundarios sociales no deseados? [32].

También cabría hablar en términos de incertidumbre vinculada por ejemplo al ámbito del diagnóstico prenatal. Así podríamos preguntar "¿Se sentirán los padres más felices con unos hijos que disfrutan de unos rasgos especificados con antelación? ¿Se sentirán los niños más felices? ¿Podemos tener alguna certeza del tipo que sea, de que a largo plazo tendremos mejores niños (signifique lo que signifique "mejores" en este contexto?)"[33].

Obviamente no es nuestro propósito aportar aquí una respuesta precisa o definitiva que en última instancia dependerá del modelo social que configuremos y articulemos. Es decir del proyecto de convivencia cultural, política y jurídica, que seamos capaces de arbitrar: respetuoso o no de principios tales como igualdad, libertad, autonomía, justicia, tolerancia, participación activa en las sociedades democráticas. Es cierto que a mediados de siglo pasado, en los años cuarenta, las respectivas propuestas se polarizaban en torno a un solo referente, como era la posible y efectiva intervención política, de carácter estatal, con dimensiones totalitarias.

Es decir la preocupación se centraba en las medidas que el gobierno nacionalsocialista podría

[30] Callahan, D., Ibidem.p. 28.

[31] Romeo Casabona, C., "Las prácticas eugenésicas. Nuevas perspectivas" in Romeo Casabona, C., Ed. La eugenesia hoy, Cátedra Derecho y Genoma, Ed. Comares, Granada, 1999, pp. 9 y ss.

[32] Knoppers, Dignité et patrimoine génétique, Univers. Montréal, Faculty of Law, 1991, p. 83.

[33] Callahan, D., "La revolución genética" 1999, p. 29.

adoptar contra determinados grupos étnicos, o situaciones específicas de maternidad. Sin embargo la experiencia histórica y el paso del tiempo han demostrado que si bien el origen de la presión ejercida puede ser distinto, sin embargo puede seguir existiendo y al mismo tiempo puede tener otra procedencia[34].

Así, puede estar más vinculado a la presión social relacionada con ciertas convenciones, emanadas de la propia sociedad. O incluso puede surgir a partir de la simplificación y distorsión de las posibilidades reales de la utilización genética, en la opinión pública[35].

No cabe duda que nos encontramos ante un tema abierto, de futuro, de gran trascendencia, quizás próximo en el tiempo, pero de momento podemos considerarlo también como indeterminado, y de contornos imprecisos, podríamos decir. En cualquier caso es fácil advertir por todo ello, cómo desde una perspectiva bioética se impone seguir de cerca el desarrollo de la investigación genética en sus diversas vertientes. Para conocer sus múltiples aplicaciones así como las diversas posibilidades terapéuticas.

Y para advertir también simul las posibles alteraciones o desviaciones en el acceso, uso y control de ese relevante conocimiento genético. Que a veces ofrece cierta ambigüedad y que requiere por ende una regulación jurídica específica. A este respecto podríamos añadir que la percepción pública de la investigación y experimentación genética es cuando menos ambivalente. Porque es fácil constatar por una parte cierto grado de optimismo social, con carácter general referido a los avances y posibilidades biotecnológicas, apoyado en un contexto de libertad y tolerancia como ejes de los estados democráticos.

Sin embargo cuando el desarrollo tecnológico se dirige más específicamente al ámbito de la biología humana y al terreno de genética en particular, la disposición inicial deja de ser tan alegre u optimista. De ahí que la reflexión bioética y la correspondiente regulación normativa de las nuevas tecnologías genéticas se erijan en tareas inexcusables. Como también lo son, inexorablemente, el análisis y el examen riguroso de las diversas posibilidades eugenésicas[36]. Precisamente el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, aprobado por el Consejo de Europa y conocido como "Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina", constituye una prueba ostensible de esa inexorables preocupación y responabilidad[37].

Por ejemplo como advierte Habermas actualmente podría afirmarse que "las fronteras conceptuales entre la prevención del nacimiento de un niño gravemente enfermo y el perfeccionamiento del patrimonio hereditario (esta última una decisión eugenésica) ya no son tajantes"[38].

De hecho en las sociedades desarrolladas industrial, económica y culturalmente, como las occidentales por ejemplo, existe según venimos exponiendo un riesgo que no siempre emerge explicitado en el discurso, pero que finalmente acaba por hacerse efectivo con el tiempo. Nos referimos a que las innovaciones tecnológicas médicas, si bien no son im-puestas de forma coercitiva en los países occidentales, de forma directa, sin embargo pueden conseguir el mismo efecto de manera indirecta. Pues existen otras formas de co-acción, más sutiles en principio, que convergen en la misma dirección y acaban siendo igualmente efectivas.

Así, tal y como recuerda Callahan, cuando en la "década de los años 60 surgió el diagnóstico prenatal, en principio se dieron todo tipo de garantías de que "ninguna mujer sería obligada a someterse a este tipo de diagnóstico, y mucho

[34] Romeo Casabona, C., ed. La Eugenesia hoy, Cátedra Genoma, Ed.Comares, Granada, 1999.

[35] Jordan, B., Les imposteurs de la génétique/Los impostores de la genética, 2001, p. 9.

[36] Soutullo, D., La Eugenesia. Desde Galton hasta hoy, Madrid, Talasa, 1997.

[37] Aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996.

[38] Habermas, J., El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?, Barcelona, Paidós, 2002. p. 35.

menos a abortar si el diagnóstico mostraba un defecto genético terrible"[39]. Pero la experiencia histórica reciente muestra que la nueva cultura emergente, inserta en la sociedad tecnológica, desarrolla también nuevas mentalidades, nuevos valores, así como diversas actitudes, y adopta decisiones distintas, relacionadas con la información de que dispone.

Y a este respecto existen lógicamente múltiples formas de orientar, co-accionar y dirigir la elección en una determinada dirección. De hecho, a veces sucede que la "presión social cumple de manera silenciosa y eficaz lo que la legislación jamás podría hacer directamente"[40]. Por lo que parece razonable insistir en seguir de cerca y afrontar conjuntamente, examinando de forma complementaria, los dos planos concernidos. No sólo el conocimiento incesante, derivado de la información genética, que se consiga alcanzar y que lógicamente cumple otra función distinta a la de permanecer sedimentado y almacenado. También es preciso prestar adecuada atención al otro factor igualmente relevante y de gran trascendencia.

Es decir hemos de plantearnos simultáneamente al desarrollo tecnocientífico, preguntas de cierta trascendencia tales como ¿qué tipo de sociedad, con qué principios y valores será la más adecuada para la introducción y desarrollo progresivo de las nuevas posibilidades genéticas? ¿Y a su vez qué tipo de sociedad es más susceptible de plantear mayores peligros con respecto a estas posibilidades?. En definitiva ¿qué objetivos, límites, bienes jurídicos y qué tipo de cultura deberían promoverse?[41]. Interrogantes preñados sin duda de gran complejidad, pero antes o después necesarios, para poder establecer las coordenadas sobre las que ha de discurrir el cauce de la investigación y su correspondiente aplicación posterior.

Y es que, si como parece obvio, la vida de los genes está condicionada por el medio en el que transcurre su existencia, algo parecido podemos decir del respecto al habtitat en el que emerge y convive el conocimiento genético. Es decir el uso que se haga de ellos estará igualmente afectado por el entorno en el que habiten y se desarrollen.Y así como es improbable que "una buena sociedad produzca una genética mala; sin embargo, incluso una buena genética no puede verse libre de la influencia ejercida por una mala sociedad"[42]. Lo cual es fácil de constatar y documentar fehacientemente[43].

Sin embargo, a pesar de todo, no será fácil aspirar a controlar el riesgo, así como disponer de amplios márgenes de seguridad, tal y como advertíamos supra. De hecho la incertidumbre aparece con frecuencia como incómoda compañera de viaje, en este proceloso camino por el que transitamos a veces vertiginosamente, de la mano del progreso biotecnológico y genético. Pero podemos destacar con Isambert que esa incertidumbre es característica de la novedad de las situaciones así como de la "inaplicabilidad de los esquemas deontológicos establecidos¨.

5. Ya para ir finalizando quizás convenga recordar también y en cierto modo precisar, la distribución de roles y de responsabilidades. Ya que en el pasado, tal y como atestigua efectivamente la historia de la ciencia, si pensamos en la asignación de objetivos y de responsabilidades, no han sido propiamente los científicos ni los investigadores los que ha han provocado grandes desgracias humanas y conflagraciones universales.

Han sido más bien por el contrario las singulares dinámicas emanadas de los proyectos políticos y sociales, las que se han alimentado copiosamente de principios tales como: dogmatismo, intolerancia, fanatismo y posesión exclusiva de la verdad. Esos proyectos,

[39] Callahan, D., Ibidem, p. 29.
[40] Ibidem, p. 30.
[41] Schwartz, R., "El conocimiento genético: algunas cuestiones éticas y legales" in Thomasma, D.C.-Kushner, Th., De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética, Th., Cambridge Univ. Press, 1999, p. 48.
[42] Callahan, D., Ibidem, p. 30.
[43] Kelsen, H. "Ciencia y Política" in American Science Political Review, 1951, ¿Qué es Justicia?, Barcelona, Ariel, 2001, pp. 254-283.

impregnados de tales principios, son precisamente los que se han erigido en el verdadero germen de determinadas catástrofes bélicas así como de ignominiosos genocidios.

Y podemos advertir inmediatamente que esos valores se sitúan precisamente, como insistía una y otra vez F. Jacob, en las antípodas de la cultura y de las pautas que acompañan el curso del método científico[44]. Es más, cabe precisar que constituyen bajo cualquier supuesto, su más evidente antítesis. ¿Por qué?

Sencillamente porque el concepto de ciencia y la cultura que la alberga se opone radicalmente al criterio de autoridad[45]. Y el desarrollo del método científico implica un proceso permanente de análisis, de revisión y de autocorrección, del que carecen otros ámbitos. Entre ellos y especialmente el contexto político, que actúa con otras expectativas[46]. A pesar, paradójicamente, de la enorme trascendencia de sus decisiones.

Algunos autores partiendo de esta clara dicotomía epistemológica llegan a plantear, que si el Orden Jurídico y el Orden Científico son ambos órdenes sociales "¿por qué no dejar entonces que la ciencia se autorregule?" Argumentan que ése ha sido el procedimiento habitual, histórico, como acontecía con el orden médico, y su código deontológico. Intentan evitar así encontrarse con los argumentos de Hume (is-ought? para no ver cuestionada su supuesta y corporativa legitimidad.

Ahora bien, la pregunta que emerge a continuación indefectiblemente, desde una perspectiva socio jurídica es inevitable: ¿por qué admitir sucedáneos y modelos alternativos al derecho que afecten a su legitima jurisdicción? Es decir ¿por qué motivo explícito los principios, normas y prácticas consuetudinarias de la comunidad científica pueden erigirse en "un modo de regular alternativo al Derecho general?"[47].

A este respecto conviene precisar y diferenciar claramente dos aspectos estrechamente vinculados. Por un lado el concepto preciso y riguroso de ciencia, tal y como la historia lo atestigua fehacientemente. Por otro la actividad científica no dirigida propiamente por los científicos. Porque en última instancia esta distinción, es sin duda fundamental. Ya que actualmente, como señalábamos en el apartado anterior, la actividad y producción científica se desarrolla de modo muy diverso al que tradicionalmente venía realizándose.

La dinámica que caracteriza a la actividad científica, así como el correspondiente diseño de objetivos y metas, no está vinculada directamente a la iniciativa y decisiones del investigador, que obviamente desempeña un papel relevante en su ámbito, pero no en tanto que protagonista. Podría decirse que en cierta medida se mantiene circunscrito, como parte cualificada, pero poco más, en el proceso operativo de la propia actividad tecnocientífica.

Así lo ponen de manifiesto los múltiples trabajos y publicaciones realizados, inicialmente, en EE.UU. desde hace décadas. De una parte el científico no puede avanzar científicamente acompañado únicamente de sus dotes intelectuales, y por el concurso de la soledad. Necesita disponer inexorablemente de medios y equipos técnicos actualizados y de gran calidad. Precisa contar para ello con notables recursos económicos así como verse integrado en el seno de una comunidad científica cuyos límites actualmente no vienen condicionados por aspectos territoriales o nacionales.

De hecho el poder de la ciencia y tecnología deviene cada vez mayor, pero no es el caso de los científicos. La obra parece alejarse de su creador, y establece una especial modalidad de relación. Sin embargo "es responsabilidad del investigador intentar solventar la paradoja cada vez más

[44] La logique du vivant. Une histoire de l´hérédité/La lógica de lo viviente. Una historia de la herencia, Barcelona, Tusquets Ed., 1999, p. 12.

[45] Kelsen, H., Qué es justicia, Barcelona, Ariel, 2001, pp. 62-63.

[46] Weber, Max, El politico y el científico, Buenos Aires, Eudeba, l987.

[47] Borrillo, D., "Genética, Sociedad y Derecho.De la autolimitación al control externo" in Genes en el estrado, Madrid, CSIC, Colección Politeya, 1996, p. XIV.

acuciante: la ciencia crece en poder y los científicos crecen en impotencia ante los poderes que la misma ciencia desencadena"[48]. Y es que no podemos ignorar que actualmente existe una afinidad o convergencia de intereses y de participación entre sectores prominentes de la economía y la actividad productiva de la investigación científica.

Así lo pone de manifiesto explícitamente R. Hubbard tras su dilatada experiencia en Harvard, cuando insiste sobre la necesidad de advertir claramente en torno a los múltiples y a veces ocultos intereses que están presentes en los proyectos científicos. Intereses que conviene des-velar, exponer y explicitar, para evitar eventuales confusiones posteriores. A veces de carácter irreversible. Así afirma explícitamente "Quiero hacer hincapié en que al contrario de la creencia popular, los científicos no son observadores de la naturaleza desinteresados, y los hechos que descubren no son simplemente inherentes a los fenómenos naturales que observan.

Los científicos construyen hechos mediante una toma constante de decisiones sobre lo que consideran significativo, qué experimentos deben realizar y cómo describirán sus observaciones. Estas decisiones no serán meramente individuales e idiosincrásicas, sino que reflejan la sociedad en la que el científico vive y trabaja"[49].

Y es que la ciencia, realizada por científicos en periodos históricos determinados, ni está más allá del bien y del mal, ni se produce al margen de la realidad vivida. De hecho como advierte Gould en su obra La falsa medida del hombre, la ciencia no deja de ser sino una determinada actividad humana que de alguna forma refleja, a grandes rasgos, determinados aspectos de la ideología prevalente, así como los respectivos intereses y exigencias políticas de la época, a lo cual hay que añadir además las convicciones y prejuicios personales de sus agentes. Tal y como señala con rotundidad Lewontin, enfatizando y rafiticando esa misma idea "Los científicos racistas producen ciencia racista"[50].

En cualquier caso, aunque esa situación no pueda universalizarse, a riesgo de incurrir en generalizaciones imprecisas y desproporcionadas, sí es preciso señalar que por encima de los individuos, científicos, investigadores, y más allá de su acrisolada formación y cultura científica, no sólo referido al ámbito del conocimiento sino también al de los valores, se encuentran los grupos económicos, erigidos en grupos de poder.

Que toman decisiones de gran alcance, de carácter estratégico, y que marcan la pauta y dirección de las diversas actividades empresariales, adoptando como criterio prevalente la máxima obtención de beneficios económicos. Respecto a lo cual la actividad desarrollada por las industrias farmacéuticas, y el comportamiento de los laboratorios privados son fieles exponentes de esa realidad.

Por todo ello es fundamental ampliar y extender el radio de acción, relativo a la investigación biomédica, e incrementar la formación básica e interés científico por parte de los ciudadanos. Para que participen de una u otra forma en el proceso de toma de decisiones. Ese ha de ser el sentido actual de la propuesta de apertura y democratización de la ciencia. Más allá de eventuales eufemismos o planteamientos que puedan trocarse demagógicos.

Y de hecho éste constituye -como ya propuso explícitamente Van Potter hace décadas- uno de los objetivos prioritarios de la bioética. Ya que si, al margen de los grupos económicos privados, buena parte de la investigación biomédica y genética es sustentada por fondos públicos, entonces las respectivas decisiones a la hora de priorizar objetivos han de ser objeto de un abierto debate social, y demandan la participación inexcusable de

[48] Nuñez de Castro, I., "La construcción social de las ciencias", inVV.AA. Genética, Barcelona, Ariel, 2003, p. 305.

[49] Hubbard, R., El mito del gen, 1999, p. 38.

[50] "No es que falseen deliberadamente la naturaleza, sino que sus prejuicios inconscientes los llevan a desviaciones que les proporcionan conclusiones cómodas para ellos. En definitiva, hay muchas maneras de explicar lo que se observa, pero ¿cómo vamos a decidir, si no es sobre la base de suposiciones y predisposiciones implícitas?" 2001, pp. 27- 28.

los miembros y representantes de las sociedades democráticas[51].

Porque desde la vertiente económica por ejemplo, la respectiva asignación que se destine a determinados programas o proyectos, requiere habitualmente de una decisión incompatible con otros proyectos de financiación. Y por consiguiente esa determinada elección a veces prefiere y excluye otros objetivos que podrían plantearse, cuya obliteración requiere explicitar y justificar.

Siempre hemos de ser conscientes que a pesar de las posibles cautelas y medidas precautorias que se propongan apelando al principio de responsabilidad, v.g. el riesgo de abuso respecto al uso de la información e intromisión en la intimidad genética, va a estar muy presente en nuestras sociedades. Así como el riesgo de padecer discriminación genética, lamentablemente.

Tanto motivado por intereses comerciales vinculados a compañías de seguros[52], como relacionados con actividades laborales y empresariales[53], o por otros menos explícitos. De ahí la necesidad de regular oportunamente, desde el plano jurídico los cauces que permitan contrarrestar las apetencias e intereses de quienes aspiran a disponer del conocimiento de esos datos genéticos, sin respetar el carácter confidencial e íntimo de los mismos.

O pretendan utilizarlos para otros fines inconfesados y quizás también inconfesables. Que probablemente son de naturaleza ilegítima. Así podemos recordar a este respecto que en EE. UU quien demanda con mayor profusión desde hace años datos sobre pacientes de SIDA es el propio Gobierno. Pero se sabe también con igual certeza que esa información no es recabada con fines terapéuticos. Y es que no podemos pensar de forma ingenua o altruista respecto de los intereses y expectativas que afectan al ámbito de la tecnociencia. Sería no solo ingenuo sino además imprudente e incluso negligente.

Detrás del Proyecto Genoma, además de objetivos científicos y propuestas biomédicas de carácter terapéutico, han cohabitado también múltiples intereses, de muy diversa naturaleza, extracientíficos y por otra parte inconfesados. Que tienen que ver especialmente con proyectos de empresas de biotecnología, así como con programas de la poderosa industria farmacéutica. Desde donde surgen proclamas sobre las múltiples posibilidades de la nueva medicina predictiva y preventiva que aliviará el sufrimiento humano ante las enfermedades.

Realmente son muchos los intereses en juego, pues está emergiendo una nueva tecnología, así como una gran industria y comercio promovidos y auspiciados por la confianza en que la genética nos va a posibilitar vivir mejor. De hecho la industria de la biotecnología está principalmente en manos de las empresas farmacéuticas. Y su capacidad de influencia no sólo en el mercado a la hora de establecer pactos y compromisos a la vez que promover normas, deberes y obligaciones, así como incluso reorientar a través de determinados ambientes o lobbys la política de salud, es manifiesta y fácilmente contrastable [54].

En ese contexto podemos mencionar v.g., el gran interés mostrado por las patentes de secuencias de genes, desde la década de los 90, cuando los tribunales de justicia norteamericanos admitieron que una secuencia de genes puede ser

[51] En EE. UU. El Presidente Obama acaba de aprobar (2-09) los presupuestos que en su momento, el anterior Presidente J. Bush, había retirado a la financiación pública para investigar con células madre. Tales ayudas para fomentar el desarrollo de la investigación genética fueron canceladas durante ocho años.

[52] Capron, A., "Seguros y genética: un análisis lleno de significado" in El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano, Madrid, Fundación BBV, t.II, 1994, p. 7.

[53] Goñi. J. L., El respeto a la esfera privada del trabajador, Madrid, Ed. Civitas, 1988.

[54] Como recuerda C. Lema las prioridades en investigación biomédica así como en políticas sociales, están muy condicionada por estrategias mercantiles, más que por principios de otro tenor. El dato es elocuente "según la Organización Mundial de la salud, el 95% del dinero gastado en investigación biomédica en el mundo se destina a enfermedades que se dan casi exclusivamente en países desarrollados,y que sólo representan el 7% de la carga total de morbilidad y muerte", Reproducción, poder y derecho, Madrid, Editorial Trotta, 1999, p. 24.

patentada aunque se trate de una porción reducida de un organismo natural. Realmente hay mucho en juego. Ya que como recuerda Lewontin a este respecto "uno de los valores de una patente de una secuencia de genes radica en su importancia en la producción de medicamentos, ya sea para suplir la producción de un gen defectuoso o para contrarrestar la producción errónea o excesiva de una proteína no deseada"[55].

[55] El sueño del genoma y otras ilusiones, 2001, p. 163. De ahí la incisiva crítica de Lewontin a los intereses inconfesados del Proyecto, que desarrolla a través de su obra "no conozco a ningún biólogo molecular prominente que no tenga participación económica en el negocio de la biotecnología", Ibidem, p. 148