



## LA TERAPIA GENÉTICA: OBSERVACIONES PARA UNA PERSPECTIVA ÉTICA

GREGORIO RUIZ-PÉREZ

La posibilidad de variación del ADN ha provocado enfermedades hereditarias que para la Medicina han carecido de solución terapéutica. Los avances en la ingeniería genética como desarrollo de la técnica del ADN recombinante plantean la posibilidad de utilizar en el hombre unos remedios que hasta ahora pertenecían al campo de la ciencia ficción.

Nichols<sup>1</sup> narra una historia imaginaria situada en el año 2007. Un niño nace de cesárea y de la sala de operaciones pasa a una unidad aislada y esterilizada. El padre pregunta por la salud del nuevo hijo; todos saben, por el diagnóstico prenatal, que la criatura tiene una inmunodeficiencia. Su cuerpo no es capaz de producir una enzima llamada adenosina deaminasa (ADA), y sin esta enzima su sistema inmunológico no puede desarrollarse correctamente. Es decir, sus defensas serán ineficaces contra los virus, bacterias u hongos.

Esta familia había tenido ya un chico con inmunodeficiencia, y los especialistas en inmunología pediátrica habían diagnosticado la enfermedad con la edad de 14 meses, cuando ya estaba muy enfermo para tolerar los procedimientos médicos experimentales. Murió antes de cumplir los dos años a causa de una diarrea intratable y de unas infecciones respiratorias.

Al nuevo hijo se le ha introducido en el sistema conocido como «burbuja», mientras se decide el posible tratamiento. Se podría proceder a un trasplante de médula ósea de un donante que tuviera una alta probabilidad (80 por ciento o más) de reparar el sistema inmunitario del niño, pero

---

1. E. NICHOLS, *Human Gene Therapy*, Institute of Medicine - National Academy of Sciences, Harvard University Press, Cambridge(Ma) London 1988, pp. 1-2.

la posibilidad de encontrar un donante idóneo fuera de su familia es de 1 en 100. 000. Como los trasplantes de médula con distinto contenido genético son más difíciles de arraigar que los de genes iguales, para aumentar el éxito del trasplante, es necesario utilizar la quimioterapia, que destruye la inmunidad residual, puede causar esterilidad y otros efectos secundarios.

Los médicos, de acuerdo con los padres, toman un camino distinto. Extraen una pequeña cantidad de la médula del niño y proceden a cultivar esas células en el laboratorio. Luego las infectan con unos virus modificados. Estos virus tienen tres características: llevan la información genética humana para producir la enzima que falta en el organismo; pueden insertar una copia de su información en el genoma de las células medulares; y no tiene la capacidad de reproducirse o de provocar enfermedades, sino que son meramente vectores de transmisión de material genético humano. Así el niño se ha convertido en su propio donador de médula. A éste se le introducen esas células transformadas en su torrente sanguíneo, y tras unos exámenes de sangre periódicos se observa que el trasplante autólogo ha tenido éxito: después de un mes comienzan a aparecer linfocitos normales, cada día en mayor número. A los tres meses el niño dejó la «burbuja» y de brazos de su madre se dispuso a vivir en el mundo exterior.

Esta descripción imaginaria recoge básicamente las estrategias que en un futuro próximo se seguirán para aplicar la terapia genética en las células somáticas. Por consiguiente, resulta de un interés muy actual para el campo de la ética el análisis de las implicaciones sobre la persona humana, tanto sobre el individuo que se actúa como sobre la posible descendencia, y sus consecuencias sociales. Este trabajo lo he dividido en tres partes: en la primera se anotan unos conocimientos genéticos mínimos, necesarios para la evaluación ética; en la segunda y tercera se procede a analizar las líneas actuales de investigación desde el punto de vista ético-moral.

### 1. *Descripción y tipos de terapias genéticas*

El aspecto más interesante de la ingeniería genética está constituido por la posibilidad de encontrar una terapia que resuelva las enfermedades causadas por los defectos en los genes o en los cromosomas. Se puede decir que el objetivo de las diferentes formas de la terapia genética consiste en eliminar las anomalías del genoma humano que provocan enfermedades, sustituyendo un gen anómalo por un nuevo gen que se hace cargo de la función del anterior.

Muchas enfermedades genéticas se presentan en el nacimiento, pero otras no aparecen hasta la niñez o incluso más tarde, como la de Huntington que se encuentra en pacientes de más de 30 años. Los defectos en el genoma no siempre son consecuencia de la herencia, a veces factores ambientales, drogas, etc. pueden producir trastornos o anomalías en los recién nacidos<sup>2</sup>. Para facilitar la comprensión del problema médico y entender el posible impacto de la terapia genética, las anomalías genéticas se pueden clasificar —como hace Nichols— en tres categorías:

a) *multifactoriales*. Estas son las menos conocidas; son consecuencia de complejas interacciones entre uno o más genes y el ambiente. Dentro de este grupo se encuentran las lesiones congénitas de corazón, los defectos del tubo neural (espina bífida y anencefalia), diabetes juvenil, esquizofrenia, la tensión arterial alta: condiciones que se dan en familias concretas, y en gran parte no son hereditarias. Su complejidad hace que, por el momento, no sean las primeras candidatas a la utilización de la terapia genética.

b) *cromosómicos*. Los defectos de este grupo se pueden observar microscópicamente por el aumento o disminución en la masa total del material cromosómico en la célula o de un anormal emparejamiento de los cromosomas. El más conocido de este grupo es el síndrome de Down, consecuencia de un cromosoma «extra» en la pareja 21 (trisomía). Este síndrome se produce en 1 de cada 600 nacimientos, y los individuos afectados muestran varias formas de retraso mental, mayor facilidad para la infección y una alta incidencia de enfermedades de corazón, como consecuencia de un profundo efecto de este cromosoma «extra» en el desarrollo y en el metabolismo<sup>3</sup>.

c) *monogénicos*. Son aquellos en los que el defecto genético está circunscrito a un solo gen. Precisamente en este grupo se ha centrado la investigación con vistas a la intervención terapéutica, por razones obvias. Se han descubierto unas 4. 000 enfermedades de este tipo; entre las más conocidas se encuentran la hemofilia, la fenilcetonuria, la distrofia muscular y la fibrosis quística<sup>4</sup>. Se trataría, por tanto, de localizar el gen defectuoso y sustituirlo por uno correcto.

Dentro de esta parte descriptiva, conviene tener en cuenta que las posibles intervenciones terapéuticas se pueden distinguir a su vez en dos:

---

2. *Ibid.*, pp. 4-5.

3. *Ibid.*, pp. 6-7.

4. *Ibidem*, pp. 7-8.

a la primera se le suele llamar *terapia genética somática*, porque se sustituyen genes defectuosos en células de un tejido o de un órgano. Los efectos consecuentes se limitarían al individuo tratado. La segunda es conocida como *terapia de la línea germinal*, donde también se realiza un cambio de genes pero con la diferencia de que estas células, por su función peculiar en el organismo, transmiten la nueva información genética a la progenie.

## 2. *Terapia genética somática*

Hoy se conoce que una elevada proporción de la mortalidad infantil, en los países más desarrollados, se debe a una etiología genética. Al mismo tiempo, las posibilidades de una terapia genética verdaderamente eficaz parecen por ahora muy escasas, ya que la técnica del ADN recombinante no se ha desarrollado hasta el punto de que se puedan controlar perfectamente los genes que pueden ser introducidos o corregidos, y que este cambio permanezca<sup>5</sup>.

Entre los inconvenientes de la aplicación de la terapia génica se encuentran algunos problemas básicos —científicos y técnicos— que hasta ahora suponen un riesgo potencial tanto para los pacientes como para el personal de laboratorio<sup>6</sup>. Recientemente un informe del Parlamento Europeo explica algunas dificultades para la utilización de esta técnica<sup>7</sup>. En primer lugar, hasta la fecha, no se puede controlar el material genético transferido —con alguna excepción— ni desde el punto de vista del lugar de inserción del gen ni desde el de la duración de las generaciones celulares<sup>8</sup>.

En segundo lugar, para que la célula genéticamente modificada funcione perfectamente, será necesario que la expresión del gen transferido se

---

5. Cfr. T. DOBZHANSKY, *Evolución del género humano*, en AA. VV., *Evolución*, Labor, Barcelona 1980, p. 460; C. LÓPEZ-FANJUL, *La flexibilidad de la herencia biológica*, en «Revista de Occidente» 32 (1984) 41; D. J. WEATHERALL, *The Slow Road to Gene Therapy*, en «Nature» 331 (1988) 13-14; L. ROBERTS, *New Targets for Human Gene Therapy*, en «Science» 241 (1989) 906; I. M. VERMA, *Terapia génica*, en «Investigación y Ciencia» enero-1991 24-32; W. ROTHLEY, *Informe sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética*, en PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana*, Luxemburgo 1990, p. 37.

6. OFFICE OFF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *Human Gene Therapy. A background Paper*, Washington, D. C., en «Congress OTA BP-BA» 32 (1984) 22-23.

7. W. ROTHLEY, o. c., p. 37.

8. J. L. FOX, *Injected Virus Probes Fetal Development*, en «Science» 223 (1984) 1377.

integre fisiológicamente en los procesos de regulación celular. Pero por el momento no puede excluirse la posibilidad de que se produzcan alteraciones funcionales.

Un tercer inconveniente es que actualmente se utilizan retrovirus como vehículos de inserción de los genes. Esto presenta la dificultad de que en algunas especies los retrovirus producen tumores, por lo que no se puede excluir *a priori* que los vectores retrovirales posean potencial oncogénico<sup>9</sup>. Un científico conocido ha afirmado en la prestigiosa revista *Science*: «Al menos en los animales, la inserción de las secuencias virales reguladoras en el genoma puede ocasionar el cáncer en la célula, en el caso que acercándose a un oncogén, lo activen»<sup>10</sup>.

Otro inconveniente, relacionado con el último, es que en una terapéutica genética somática realizada *in vivo* se debe asegurar, en cualquier caso, la especificidad del vector retroviral con respecto al tejido<sup>11</sup>, pero ésta no se puede garantizar hasta la fecha.

Tampoco se puede asegurar el funcionamiento de los genes trasplantados a otro individuo. El autor citado anteriormente se expresa así: «En muchos casos los investigadores han descubierto que los genes ajenos al paciente son inactivos al ser transferidos a animales vivos siguiendo métodos semejantes a los previstos para un eventual trasplante a un ser humano. Mientras no tengamos probabilidad de éxito razonable, los experimentos clínicos sobre seres humanos serán inútiles, por no decir inadmisibles éticamente. Tales experimentos están por eso mismo detenidos»<sup>12</sup>.

Si estos problemas se llegasen a resolver, las enfermedades hereditarias determinadas por un solo gen serían las primeras candidatas para una terapia genética somática realizada mediante transferencia génica. De todas formas, las esperanzas de futuro están abiertas. «La transferencia genética —manifiesta el documento europeo— en células somáticas humanas es una forma de tratamiento básicamente defendible, lo cual supone una aportación adicional a la manipulación técnica, cada vez más amplia, de la naturaleza humana. La comprensión de este hecho no autoriza a rechazar por motivos éticos una nueva técnica que, en casos concretos, no pone en duda

---

9. W. F. ANDERSON, *Human Gene Therapy, Scientific and Ethical Considerations*, en «The Journal of Medicine and Philosophy» 10 (1985) 275-290.

10. J. L. MARX, *Gene Therapy. So Near and Yet Far Away*, en «Science» 232 (1986) 825.

11. W. F. ANDERSON, cit., p. 280.

12. J. L. MARX, cit., p. 824.

a la persona humana y contribuye a disminuir el sufrimiento. La transferencia de genes a células somáticas humanas se dirige exclusivamente a la curación de lesiones determinadas genéticamente y se limita al individuo sometido a tratamiento. Para la transferencia de genes pueden ser válidos, por lo tanto, los mismos principios que para un trasplante de órganos, lo cual significa que son suficientes la información y el consentimiento de la persona afectada»<sup>13</sup>.

Nadie podría poner en duda la licitud de la remoción de las causas patológicas sin poner en duda la rectitud de la medicina. El hecho de que la causa se encuentre a nivel del gen no cambia la sustancia de la cuestión: «en la reflexión teológico-moral actual se abre camino la convicción de que una intervención en el código genético con finalidad estrictamente terapéutica es legítima. El paradigma original para resolver esas cuestiones morales es el de los trasplantes de órganos, contexto ya familiar en el razonamiento moral. La diferencia con la práctica del trasplante consiste solamente en el hecho de que se mueve en un plano molecular. Se puede, por consiguiente, invocar el clásico principio de totalidad, que declara lícita la intervención en un órgano, o función, con una finalidad netamente terapéutica, con tal de que se tengan fundadas esperanzas de un éxito que compense el riesgo asumido»<sup>14</sup>.

Sobre esto afirma Juan Pablo II: «Una intervención estrictamente terapéutica que se fije como objetivo la curación de diversas enfermedades, como las debidas a deficiencias cromosómicas, será, en principio, considerada como deseable, siempre que se tienda a la verdadera promoción del bienestar del hombre, sin dañar su integridad o deteriorar sus condiciones de vida. Tal intervención se sitúa, en efecto, en la lógica de la tradición moral cristiana»<sup>15</sup>.

La ética no posee un modelo axiológico específico en este campo, pero remite a los principios ya conocidos que presiden la aplicación de toda terapia, exigiendo una particular atención en la evaluación del riesgo presente en toda intervención de vanguardia. C. Grobstein y M. Flower, después de haber examinado toda la literatura al respecto, proponen las siguientes consideraciones:

---

13. W. ROTHLEY, o. c., pp. 37-38.

14. K. DEMMER, *Tecnología genética y hombre, implicaciones éticas de un reto contemporáneo*, en F. ABEL - E. BONE - J. C. HARVEY (eds.), *La vida humana: origen y desarrollo*, FIUC, Madrid-Barcelona 1989, p. 280.

15. JUAN PABLO II, *Discurso a los participantes en la 35ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial*, 29-X-1983: AAS 76 (1984) 392-393.

1) la terapia genética por ahora deberá ser limitada a las patologías que reducen drásticamente la calidad o la duración de la vida;

2) el intento clínico deberá llevarse a término sólo en ausencia de una terapia alternativa con la que se obtengan tan buenos o mejores resultados;

3) los investigadores o los médicos deben estar en grado de diagnosticar el defecto genético concreto y de seguir el proceso orgánico controlando los síntomas;

4) debe haber evidencia de que los procedimientos para modificar el específico defecto genético son seguros y eficaces, y utilizarlo después de una satisfactoria experimentación sobre animales. Esto incluye la demostración de que el nuevo gen insertado en las células destinatarias permanece en ellas y se expresa apropiadamente, sin dañar a esas células o a otras;

5) el protocolo debe hacerse de tal modo que aunque no se consiguiera el efecto terapéutico deseado, el resultado quedaría bajo control: no se deben permitir los «saltos en el vacío» (*shots to dark*);

6) finalmente, hace falta respetar todos los criterios éticos establecidos por la experimentación clínica<sup>16</sup>.

Se puede concluir que siendo el fin terapéutico algo lícito, conviene observar los medios y las aplicaciones (objeto y circunstancias) para que se respete siempre la dignidad de la persona, y por esto es necesario tener en cuenta los criterios morales. «El rápido desarrollo de los descubrimientos tecnológicos exige que el respeto de los criterios recordados sea todavía más urgente; la ciencia sin la conciencia no conduce sino a la ruina del hombre»<sup>17</sup>. Si se respetan las condiciones enunciadas antes, nos atrevemos a decir que es lícita la terapia genética<sup>18</sup>.

---

16. G. GROBSTEIN - M. FLOWER, *Gene Therapy: Proceed with Caution*, en «The Hasting Center Report» April 1984 13-14. Cfr. I. CARRASCO DE PAULA, *I problemi etici dell'ingegneria genetica*, en AA. VV., *Bioetica, un'opzione per l'uomo, I° Corso Internazionale di Bioetica, Atti. Società Italiana di Bioetica*, Jaca Book, Milano 1989, p. 95.

17. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Instrucción *Donum vitae*, I, n. 2.

18. Es comprensible la moratoria que proponen algunos teólogos moralistas con respecto a la terapia genética y a la ingeniería genética en general: cfr., por ejemplo, J. M. AUBERT, *Abrégé de la Morale Catholique*, Tournai 1987, p. 304. De hecho, la moratoria se da porque todavía no es posible aplicarla. No obstante, cuando el nivel técnico lo permita y se puedan seguir las condiciones indicadas, no vemos impedimento moral a su utilización. En el mismo sentido opinan E. BONE, *Le génie génétique au prisme de l'éthique*, en «Revue Théologique de Louvain» 17 (1986)

A este punto parece clara la visión ética sobre la terapia genética. Se podría pensar que el dictamen moral en los casos concretos es fácil de realizar. J. Reiter se plantea: curar una enfermedad genética es bueno; pero, «¿qué es la enfermedad, la salud, las enfermedades genéticas, la salud genética? La meta de la terapia es curar las enfermedades. Pero una adecuada definición de enfermedad es difícil de encontrar, si no imposible. La enfermedad no es definible por sí misma. Es definida por el hombre y la sociedad; y por eso depende de los cambios de ideas de la sociedad»<sup>19</sup>. En la misma publicación, este autor dice que el color de la piel podría incluirse entre los defectos genéticos ya que en algunas sociedades existe la separación racial y esta característica supondría para el individuo la alternativa de un cierto estado social de bienestar o la esclavitud<sup>20</sup>.

Entramos en el mundo del relativismo moral, de la ética de los valores y de la moral social: aquí es imposible emitir un juicio moral estable, porque son los mismos conceptos los que cambian aunque permanezcan los términos. La angustia vital y la incerteza moral son los resultados. No obstante, parece claro que no nos enfrentamos a un caso terapéutico: no es ése el objeto, pues no se pretende corregir una enfermedad del cuerpo sino una transformación de la persona, y esto no es lícito<sup>21</sup>.

Johnstone argumenta de otro modo aunque llegue a la misma conclusión: «la amenaza contra la libertad no viene tanto de las cualidades de la

---

177-180; y R. A. MC CORMICK, *Genetic Technology and Our Common Future*, en «*América*» 27-IV-1985, 337-342. No obstante, diferimos con E. Boné en su argumento central sobre la aplicación de la terapia génica se debe únicamente al consentimiento informado del paciente. Centrar ahí todo el argumento moral nos parece que lleva a restar importancia a la necesidad objetiva de esta terapia y a la decisión médica, que en muchas situaciones es necesario resaltar, como ocurre en el caso que este autor cita en la nota 54 de su artículo.

19. J. REITER, *Genetic therapy and ethics*, en «*Textus et documenta*» 33 (1986) 246.

20. *Ibidem*, p. 247.

21. Precisamente sobre este problema, del mejoramiento de las condiciones de seres humanos concretos, se manifiesta E. Boné con certeza diciendo que una modificación de nuestra relación con la persona es una manipulación rechazable en la persona humana, representada como totalidad —reflejo único de la intención creadora e imagen de Dios—, donde se corre el riesgo de deteriorar su identidad; en el fondo se hace al hombre un objeto de instrumentalización. Cfr. *Le génie génétique au prisme de l'éthique*, cit., pp. 180-181. Hay que notar que aquí Reiter abre una puerta a la intervención correctora del nuevo eugenismo: habría que recordar la frase de C. S. Lewis: «la capacidad del hombre de construirse como él entiende significará en realidad dotar a algunos de poder manipular a los otros a su gusto» (citado en *ibidem*, p. 181).

persona cuanto de la deformación ideológica de las personas que le rodean y de la institucionalización de tales deformaciones en las estructuras sociales. Intentar *corregir* genéticamente nuestras cualidades físicas para acomodarnos a las tendencias de los demás no es sino someter nuestra libertad al capricho ajeno. Más que una actualización es una sumisión de nuestra libertad. En esta dirección no se podrá justificar nunca un mejoramiento genético»<sup>22</sup>.

La ética exige el respeto de la dignidad humana. En este sentido el Parlamento Europeo se ha definido en las resoluciones adoptadas el 16-III-1989: «22. Considera la transferencia genética en células somáticas humanas como una forma de tratamiento básicamente defendible siempre que se informe al afectado y que se recabe su consentimiento.

23. Considera también como premisa el examen riguroso de los fundamentos científicos para dicha transferencia con el fin de averiguar si se hallan suficientemente desarrollados como para que se pueda responder de un intento de aplicar este tratamiento; que se trata, por tanto, de sopesar el beneficio y el riesgo.

24. Expresa su deseo de que se elabore un catálogo de indicaciones, claro y jurídicamente reglamentado, sobre las posibles enfermedades a las que podrá aplicarse esta forma de terapéutica, catálogo que se revisará periódicamente conforme a los avances de la ciencia médica.

25. Propugna que se reconsideren los conceptos de enfermedad y de tara genética para evitar el peligro de que se definan en términos médicos como enfermedades o taras hereditarias lo que no son sino simples desviaciones de la normalidad genética.

26. Insiste en que la terapia genética se pueda llevar a cabo únicamente en centros reconocidos y por un personal cualificado»<sup>23</sup>.

### 3. *Terapia genética sobre la línea germinal humana*

El objetivo de las intervenciones de ingeniería genética en la línea germinal consiste en liberar a los descendientes de personas que sufren enfermedades hereditarias de las modificaciones genéticas que provocan di-

---

22. B. V. JOHNSTONE, *La tecnología genética: perspectiva teológico-moral*, en «Moralia» 11 (1989) 313.

23. PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana*, Luxemburgo 1990, p. 15.

chas enfermedades. Se pueden realizar tres tipos distintos de intervenciones: el primero se produciría en gametos femeninos o masculinos, en sus células precursoras (oogonias y espermatogonias) o en los órganos reproductores (ovarios y testículos); el segundo en el óvulo fecundado (cigoto), y el tercero en células de la etapa embrionaria, cuando son totipotentes.

En todas ellas la reparación de los genes mira a evitar las anomalías en el nuevo organismo humano. LeRoy Walters, director del Centro de Bioética de la Universidad de Georgetown, explica que hay dos razones básicas para la utilización de la terapia genética en la línea germinal. La primera se refiere a la existencia de algunas enfermedades hereditarias, por ejemplo en el tejido cerebral, que afectan a todo el organismo por su influencia en el sistema nervioso central. La única forma de actuar para curar totalmente esas enfermedades sería insertar los genes correctos en las células de los embriones tempranos usando técnicas que no se diferenciarían de las utilizadas en las células somáticas.

La segunda razón, según Walters, sería la de la eficiencia. Si se trata con éxito algunas células somáticas mediante la terapia genética —como es el caso de la fibrosis quística, ejemplo de enfermedad genética prevalente—, se convierte a estos pacientes en un grupo de portadores de ese defecto. Si dos personas tratadas con la misma anomalía tienen descendencia toda ella padecerá esa enfermedad. Aunque las siguientes generaciones puedan ser tratadas con la terapia genética somática, los pacientes y los médicos que los atienden pueden ver la solución en la terapia de la línea germinal como una alternativa más eficaz<sup>24</sup>.

Los resultados obtenidos hasta la fecha han demostrado que los problemas inherentes a las intervenciones en células somáticas no son diferentes a estas otras células, pero además se añaden otros dos problemas técnicos: el primero es que solamente unos pocos óvulos fecundados sobreviven a la microinyección de ADN<sup>25</sup>. El segundo se debe a la mutación o la

---

24. Cfr. LEROY WALTERS, *The Ethics of Human Gene Therapy*, en «Nature» 320 (1986) 227; E. K. NICHOLS, *Human Gene Therapy*, o. c., pp. 164-165. Nichols puntualiza que «es importante distinguir entre añadir un gen normal al genoma y, lo que es mucho más difícil, reparar o reemplazar un gen anormal (...). La secuencia de un gen normal insertada en las células germinales podría no evitar que el gen anormal se siguiera transmitiendo a las futuras generaciones. Sin embargo, quien recibiera el gen insertado estaría protegido de los efectos de la anomalía genética y podría pasar el gen normal a algunos de sus hijos» (p. 172).

25. Cfr. R. E. HAMMER y otros, *Production of transgenic rabbits, sheep and pigs by microinjection*, en «Nature» 315 (1985) 680-683; W. FRENCH ANDERSON, *Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations*, en «The Journal of Medicine and Philosophy» 10 (1985) 284.

inhibición de funciones genéticas como consecuencia de la destrucción de la integridad de los genes. Esto produce secuelas no solamente para los tejidos individuales sino también para el conjunto del organismo. Por este motivo se pueden dar graves trastornos en el desarrollo embrionario, incluso de consecuencias letales<sup>26</sup>.

Las enfermedades hereditarias monogénicas son, también en este caso, las primeras candidatas para una terapia en la línea germinal. Con el desarrollo del proyecto «Genoma humano» y las técnicas de análisis genético, es de suponer que se conocerá con mayor seguridad la localización de las anomalías individuales y, por consiguiente, se ampliará la gama de posibles intervenciones en este sentido<sup>27</sup>.

Conviene resaltar de nuevo que la aplicación metódica de esta terapia es algo radical, pues propone una modificación en la información hereditaria que comienza literalmente *ab ovo*. Se dirige directamente a cambiar los genes, no sólo al aspecto somático sino a la eliminación de las causas que provocan las enfermedades, en lugar de tratar los síntomas como hace la medicina actual.

Con todo lo atractiva que resulta esta aplicación terapéutica, existen tres áreas que suscitan preocupación, tanto desde el punto de vista científico como ético. La primera se debe a que la terapia genética dirigida al plasma germinal humano requiere óvulos fecundados o embriones en los primeros estadios de la división celular, para la experimentación con fines científicos<sup>28</sup>; porque solamente así se puede obtener información sobre el desarrollo y la expresión de los genes en los embriones humanos. Se trata, asimismo, de un requisito para investigar las condiciones técnicas relativas a las pruebas terapéuticas.

La segunda responde a las posibilidades técnicas de esta terapia. De hecho resulta imposible determinar de forma permanente qué es tratamiento y qué es prevención. Si nos basamos en la ética médica actual, es dudoso que la eliminación de una predisposición para una determinada enfermedad, por medio de la ingeniería genética, sea todavía prevención.

---

26. J. L. MARX, *Making Mutant Mice by Gene Therapy*, en «Science» 228 (1985) 1516-1517.

27. Cfr. M. D'URSO, *Impacto de los estudios del Genoma Humano en la Genética Clínica*, en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Fundación BBV, Bilbao 1991, pp. 241-247.

28. OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *Human Gene Therapy. A background Paper*, o. c., pp. 33-34.

La tercera es consecuencia de que la investigación básica de la terapia germinal se encuentra en situación de proporcionar, de forma cada vez más amplia, los requisitos para la construcción de la información hereditaria humana (biotecnología creativa). De esta manera, la mejora de los genes humanos estaría simultáneamente en el origen de una nueva y creadora combinación de los mismos<sup>29</sup>.

El problema ético fundamental de este tipo de intervenciones de la ingeniería genética reside en que éstas afectan no solamente a las personas tratadas sino también a las generaciones futuras. Se inventa, por así decir, una nueva línea hereditaria cuya combinación no es una casualidad de la naturaleza sino la aplicación dirigida de la técnica humana. Aparece la cuestión del dominio del hombre sobre la corporalidad de sus descendientes, en otras palabras, la cuestión del eugenismo.

En el Magisterio de Pío XII y de Juan XXIII se hace referencia a la licitud de las medidas eugenésicas, usando medios lícitos. Por esto algún teólogo moralista, con referencia a estas indicaciones y en especial al discurso de Juan Pablo II a la Asociación Médica Mundial (29-X-1983), afirma: «Advierto en particular a ese respecto que el Sumo Pontífice no hace diferencia entre intervención sobre células somáticas y sobre células germinales. Es obvio que la segunda clase de intervención —siempre con finalidad terapéutica— podría tener consecuencias para las siguientes generaciones, aumentando, por ejemplo, la frecuencia de genes patógenos. Esto implica sin duda una llamada a la propia responsabilidad respecto a ellas. Existen en realidad muchos modos de condicionar el estado genético de las próximas generaciones que no deben tenerse por injustos, como la elección del cónyuge y las intervenciones quirúrgicas o terapéuticas que permiten la supervivencia y la fertilidad de sujetos portadores de genes patógenos. Entre éstos podría incluirse también la terapia mediante corrección de la información genética de las células germinales»<sup>30</sup>. Pa-

---

29. Esto tendría problemas éticos serios, como se verá en el capítulo sobre la experimentación humana. Cfr. J. FLETCHER, *Ethical issues in and beyond Prospective Clinical Trials of Human Gene Therapy*, en «The Journal of Medicine and Philosophy» 10 (1985) 293-309.

30. K. DEMMER, *Tecnología genética y hombre, implicaciones éticas de un reto contemporáneo*, en F. ABEL-E. BONÉ - J. C. HARVEY (eds.), *La vida humana: origen y desarrollo*, cit., p. 281. Tras una lectura atenta del discurso de Juan Pablo II a la Asociación Médica Mundial se observa que el Santo Padre pretende dar unos principios para orientar la actuación de la técnica genética, pero no se dedica a hacer distinciones sobre los casos concretos de intervención terapéutica. Decir que «el Sumo Pontífice no hace diferencia entre intervención sobre células somáticas y so-

rece que podría incluirse como una medida de eugenismo negativo lícita, según este autor.

Para emitir un juicio ético sobre este nuevo y fundamental problema de la existencia humana, resulta útil distinguir, como hace Löw, entre argumentos pragmáticos y categóricos<sup>31</sup>. Los argumentos pragmáticos determinan el beneficio y el riesgo de una intervención determinada: las consecuencias y las manifestaciones concomitantes a la acción humana, que son los elementos fundamentales para el consecuencialismo moral. Lógicamente, pueden llegar a resultados distintos en otras circunstancias. Según la ética clásica, estos pueden ser incluidos en la categoría de medios a emplear, según sea la proporción de la causa.

Sin embargo, los argumentos categóricos se refieren a la naturaleza de la intervención misma: al objeto moral del acto humano. Son válidos en cualquier caso y no pueden ser anulados mediante la ponderación de ventajas e inconvenientes. Por esto, conviene establecer primero una lista de objeciones contra las intervenciones en la línea germinal humana por motivos pragmáticos. Después se verán los argumentos categóricos aducibles contra esta técnica.

Desde el punto de vista pragmático, existen sobre todo dos áreas problemáticas en contra de la terapia germinal: la primera es que desde una perspectiva actual no se puede defender esta actuación porque son excesivos los riesgos para los pacientes afectados. Esta objeción se refuerza por el hecho de que, en muchos casos, sólo se puede realizar un control del éxito en las generaciones siguientes. No se podría justificar que, entre los numerosos óvulos tratados mediante la transferencia genética, solamente se obtuviesen algunos individuos sanos<sup>32</sup>. Los productos de construcción mecánica defectuosa se pueden destruir, pero no se puede hacer lo mismo con la reconstrucción génica en el embrión o las células germinales.

El segundo campo lo encontramos en que esta terapia genética empezaría a utilizarse con las manifestaciones patológicas sobre las cuales ya existe consenso en la sociedad; pero tan pronto como las técnicas y los

---

bre células germinales» y por consiguiente uno y otro caso tienen la misma significación moral, es poner en boca del Papa lo que no ha dicho.

31. R. LÖW, *Gen und Ethik. Philosophische Überlegungen zum Umgang mit menschlichem Erbgut*, en P. KOSLOWSKY (ed.), *Die Verführung durch das Machbare, Ethische Konflikte in der modernen Medizin und Biologie*, Stuttgart 1983, pp. 33-48.

32. Sobre el escaso éxito actual de estas técnicas puede verse R. HAMMER y otros, *Production of transgenic rabbits, sheep and pigs by microinjection*, en «Nature» 315 (1985) 680-683.

fundamentos científicos correspondientes estuvieran dispuestos seguramente no se limitaría a estos campos de aplicación. Se «haría más fácil pasar del tratamiento de las enfermedades humanas a la selección de seres humanos. En caso de características tales como talla pequeña o tendencia a la depresión, no se puede establecer claramente cuándo se trata solamente de desviaciones dentro del espectro humano y cuándo se deben considerar éstas como enfermedades»<sup>33</sup>. Este problema demuestra que no es fácil separar una corrección justificada por su carácter médico de una mejora de carácter selectivo.

Quizás el desarrollo técnico debilite, al menos en parte, los argumentos pragmáticos, o lo haga el legislador mediante un catálogo de indicaciones claro y estricto para superar los peligros eugenésicos de esta terapéutica. No obstante, los problemas éticos, y por consiguiente jurídicos, que estas técnicas ocasionan no quedarían solucionados de este modo, ya que las reflexiones de tipo pragmático no agotan el marco de los posibles argumentos contra la terapia germinal humana. Solamente los argumentos que se refieren a la propia intrinsicidad del objeto, o sea a la naturaleza misma, sirven de fundamento a las objeciones decisivas contra estas actuaciones terapéuticas germinales. Los argumentos categóricos ponen de manifiesto las grandes consecuencias que se ocasionan para la vida humana personal y social:

En primer lugar, para poder llevar a cabo con eficacia la terapia genética germinal en el hombre se requiere una experimentación abundante con embriones humanos. Estos se cultivarían únicamente con fines científicos para luego ser destruidos durante o después de los mismos experimentos. De esta manera, la vida humana no tendría ninguna finalidad en sí sino que sería solamente un medio o un material de experimentación en laboratorio<sup>34</sup>.

Un segundo efecto que afecta a toda la relación humana se podría expresar del siguiente modo. En su origen natural, todas las personas son iguales entre sí. Existe una igualdad radical entre los hombres, y esto constituye un principio esencial del ser humano. Pero esta igualdad radical tiene su sustrato en la común naturaleza biológica humana. Alterar esta base

---

33. W. ROTHLEY, o. c., p. 42.

34. Se omite el análisis ético de los procedimientos acostumbrados en esta técnica: la fecundación *in vitro* y el análisis de los embriones antes de la implantación en el útero. Cfr. LEROY WALTERS, *Ethical Issues in Human Gene Therapy*, en «The Journal of Clinical Ethics» 2 (1991) 271.

equivaldría a fundamentar una desigualdad originaria que ciertamente provocaría un cambio profundo en la vida social como hasta ahora nunca ha ocurrido. Se daría una justificación natural para una desigual dignidad entre los hombres, lo que atenta directamente contra la esencia del ser humano<sup>35</sup>.

En tercer lugar, los padres no pueden regular el tipo de combinación de los genes en la dotación genética de sus hijos: este ámbito está fuera de su alcance y de su responsabilidad paternal. Un hijo no puede estar en «función» de los progenitores. Este es un modo de garantizar su individualidad e irrepitibilidad, que la persona no deba sus predisposiciones físicas o intelectuales al plan y voluntad de otros seres humanos<sup>36</sup>.

De modo natural, desde su origen, existe en el hombre una individualidad —propia e irrepitible— que el mundo científico atribuye al «azar». Este hecho, hasta ahora inevitable, puede ocasionar, en algunos casos, grandes sufrimientos humanos a la familia e incluso a la sociedad: más, si existe una ausencia del sentido cristiano del dolor que impide encontrar el sentido a la realidad y quita la esperanza; pero a la vez revela que la persona naturalmente no es el resultado de un experimento realizado por los padres al engendrarlo, sino el producto del «azar de la naturaleza», de un orden que escapa a la determinación humana. Por consiguiente, es la propia naturaleza la que resalta la independencia de cada persona y de las personas entre sí, como valor individual que argumenta la libertad humana.

El cuarto argumento, relacionado con lo anterior, consiste en reconocer que toda persona debe tener la posibilidad de comprenderse a sí misma como un producto de factores que escapan al control de otras personas. Toda generación debe tener el derecho de partir de la naturaleza humana dada y no del resultado biológico e irreversible de las intervenciones de sus antecesores sobre el patrimonio genético. Esto significaría el dominio definitivo de la generación presente sobre las futuras, y no existe ningún fundamento para ese dominio. Es más, resulta un dominio sin justificación natural, que cabría definirlo como antinatural<sup>37</sup>.

---

35. Cfr. *Ibidem*.

36. Lógicamente, este argumento y el siguiente no implican que no se puedan subsanar defectos biológicos en la descendencia.

37. C. S. LEWIS en su libro *La abolición del hombre*, Ed. Encuentro, Madrid 1990, aporta interesantes ideas respecto al pretendido dominio de la generaciones anteriores sobre las posteriores y a situar los límites del eugenismo.

Sobre la base de estas argumentaciones, parecer congruente definir como ilícitas todas las actuales intervenciones y experimentaciones con vista a posibilitar la técnica idónea de la terapia germinal humana, ya que se presenta como un medio eugénico que no respeta la dignidad humana. En este orden se manifiesta la ya citada ponencia del Parlamento Europeo: «Se debe someter a prohibición en el Código Penal la transferencia de genes a células germinales humanas», y más adelante: «No existe una protección clara de la identidad genética. Esta ausencia fundamental aparece claramente en las constituciones de los Estados miembros de la Comunidad Europea, ya que no garantizan una protección concreta de la identidad genética ni están en situación de reflejar de manera satisfactoria la situación de tensión entre la manipulación genética y el derecho a la dignidad humana y mucho menos de resolverla. Hay que cubrir urgentemente estas lagunas legislativas mediante las leyes correspondientes»<sup>38</sup>.

Así, el Parlamento Europeo en las resoluciones nn. 27 a 30 condena estas intervenciones:

«27. Insiste en que deberán prohibirse categóricamente todos los intentos de recomponer arbitrariamente el programa genético de los seres humanos.

28. Exige la penalización de toda transferencia de genes a células germinales humanas.

29. Expresa su deseo de que se defina el estatuto jurídico del embrión humano con objeto de garantizar una protección clara de la identidad genética.

30. Considera, asimismo, que aun una modificación parcial de la información hereditaria constituye una falsificación de la identidad de la persona que, por tratarse ésta de un bien jurídico personalísimo, resulta irresponsable e injustificable»<sup>39</sup>.

Gregorio Ruiz-Pérez  
Facultad de Teología  
Universidad de Navarra  
PAMPLONA

38. W. ROTHLEY, o. c., pp. 43-44.

39. PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana*, o. c., pp. 15-16.