

Cohen, Diana (abril 2004). *Problemas éticos en el asesoramiento genético : Los dilemas morales*. En: Encrucijadas, no. 25. Universidad de Buenos Aires. Disponible en el Repositorio Digital Institucional de la Universidad de Buenos Aires: <<http://repositorioubasibbi.uba.ar>>

Problemas éticos en el asesoramiento genético

Los dilemas morales

Se teme que la posibilidad de detectar enfermedades genéticas –y la información que se puede llegar a suministrar a personas o empresas comerciales que van hacer uso de esa información para proteger sus propios intereses– pueda afectar negativamente a nuestra identidad. En otras palabras, se corre el peligro de que la revolución genética ponga en jaque el valor de la privacidad. Pese a que este peligro se suscita ante la mera predisposición a desarrollar una enfermedad, da lugar a numerosas cuestiones controvertidas acerca del valor y de los peligros de las pruebas genéticas.

Diana Cohen

Doctora en Filosofía (UBA) y Magíster de Bioética por Monash University (Australia). Docente e investigadora de la carrera de Filosofía (UBA), también imparte cursos de Bioética en modalidad virtual.
dianacohen@arnet.com.ar

Es un lugar común señalar que durante las últimas décadas no dejamos de sorprendernos casi a diario ante las continuas transformaciones que la ciencia y la tecnología ejercieron en nuestras vidas. Ejemplos obvios son el uso de la bomba atómica, la que nos condujo a una nueva era en la que poseemos un poder suficiente para destruir la vida de nuestro planeta, y la introducción de las computadoras, las que nos permiten realizar cálculos con escalofriante rapidez y resolver ecuaciones de enorme complejidad, por citar solamente un par de logros completamente increíbles sólo una generación atrás. Y ni hablar de las comunicaciones, cuya expresión reciente y revolucionaria es Internet, extraño bricolage posmoderno que aún una incesantemente renovable biblioteca de Alejandría, casinos virtuales y citas amorosas.

En este maratón tecnológico, se cree que la próxima revolución que se avecina –de efectos imprevisibles y, según parece, ilimitados– es la de la genética, y esta revolución está a solo un paso: los productos biológicos genéticamente diseñados son una realidad. Incluyen bacterias que impiden que se forme escarcha sobre las frutillas, granos producidos con resistencia a las enfermedades, y cerdos con genes que los hacen crecer más rápido que sus primos humanos más convencionales. Estos trabajos todavía se encuentran en sus etapas experimentales, pero poseen el potencial para cambiar de modo increíble la manera en que producimos nuestros alimentos. Más aún, por primera vez los humanos, partiendo de cero, pueden diseñar nuevas especies de plantas y animales.

Pese al asombro que estos desarrollos suelen suscitar, por momentos parece ser superado por las expectativas que despierta el desciframiento del código genético. Sin ir más lejos, advirtamos que una lectura apropiada del ADN hará posible detectar e impedir la aparición de enfermedades que hasta el día de hoy son combatidas con terapias convencionales. Aun sin el uso de técnicas de “ingeniería genética”, esto es, sin cambiar el patrón genético de nadie, en este novedoso campo la ciencia ya se encuentra ejerciendo cierto efecto sobre nosotros. Uno de los efectos más notorios es la posibilidad

de realizar pruebas (o screenings) con el propósito de detectar genes deletéreos, y una vez que se cuenta con esta información, hacer el diagnóstico genético que será oportunamente informado a los directamente afectados.

Por cierto, hoy contamos con una multitud de pruebas genéticas que pueden ser llevadas a cabo en seres humanos de distintas edades, antes o después del nacimiento. Pero éste es un fenómeno reciente: hace sólo treinta años, el conocimiento que podíamos obtener de dichas pruebas era estrictamente limitado. Entonces era posible detectar anomalías cromosómicas tales como el síndrome de Down, o el sexo del bebé en gestación. Y en el caso de las parejas con riesgo de dar a luz un niño con una discapacidad como la hemofilia o la distrofia muscular de Duchenne –sólo padecidas por varones–, la práctica consistía en identificar el sexo del feto, y ofrecer a la pareja terminar con el embarazo si el feto era un varón.

Al descubrimiento de numerosos genes que predisponen a ciertas enfermedades le siguieron el desarrollo de nuevas pruebas genéticas. Y lo cierto es que debido a la sofisticación creciente de la biotecnología, las pruebas que hoy son complejas y costosas probablemente pronto serán simples y económicas. Sin ir más lejos, es posible comprobar la presencia de numerosos genes simultánea e instantáneamente usando una sonda modificada de ADN, para llegar a saber si el material impreso en la sonda es semejante o no al material que se está analizando. Paradójicamente, mientras que los investigadores se hallan en camino de identificar el catálogo completo de genes y sus enfermedades asociadas, el concepto de enfermedad genética no es tan claro como parece. Pues muy raramente se da el caso de que si una persona es portadora de cierto gen, invariablemente desarrollará determinada enfermedad. De hecho, la mayoría de las enfermedades resultan de una multiplicidad de condiciones tales como la forma particular de un gen (muchos genes se presentan en cientos de versiones mutadas), la presencia o ausencia de otros genes, y la presencia o ausencia de determinados factores ambientales.

Pero como Jano, estos desarrollos tienen dos caras. Si bien se cree que una vez detectado el gen o los genes nocivos será posible programar terapias personalizadas, adaptadas a las particularidades del enfermo, por otra parte se teme que esta posibilidad de detectar enfermedades genéticas –y la información que se puede llegar a suministrar a personas o empresas comerciales que van hacer uso de esa información para proteger sus propios intereses– pueda afectar negativamente a nuestra identidad. En otras palabras, se corre el peligro de que la revolución genética ponga en jaque el valor de la privacidad. Pese a que este peligro se suscita ante la mera predisposición a desarrollar una enfermedad, da lugar a numerosas cuestiones controvertidas acerca del valor y de los peligros de las pruebas genéticas.

¿Informar al paciente?

Por lo general, informar a una persona que posee cierta predisposición a contraer determinada enfermedad puede beneficiarla, advirtiéndole de la necesidad de un seguimiento médico para que, en caso de que se desarrolle, pueda recibir lo antes posible la terapia apropiada. Conociendo su predisposición, será capaz de evitar los factores ambientales que pueden desencadenar la enfermedad (por ejemplo, quienes portan cierto gen son muy sensibles a la radiación ultravioleta, y lo más probable es que la exposición al sol provoque la aparición de un melanoma incurable, evitable si se le es advertido). En contraste, en los casos de los desórdenes de un único gen que son una ínfima parte de las enfermedades genéticas –tal como es la enfermedad de Corea de Huntington,

enfermedad hereditaria que aparece alrededor de los 30 años, y provoca la pérdida progresiva de las funciones motrices, trastornos del lenguaje y demencia—, no es posible la prevención de la enfermedad y ni siquiera una intervención prematura altera su curso. En respuesta a este atroz fatalismo, mientras que hay quienes desearían conocer si son portadores del gen para poder tomar decisiones informadas en cuestiones personales tales como el casamiento, la crianza de los hijos o el estilo de vida, otros prefieren vivir sin saber.

¿Informar a los futuros padres?

Hoy contamos con las posibilidades crecientes de seleccionar las características deseadas en el futuro niño a través del diagnóstico previo a la implantación: aquellos óvulos fertilizados que posean las características deseables serán implantados en el útero materno mientras que aquellos indeseables serán descartados. Esta práctica puede conducir a la terapia génica en línea germinal, esto es, alterando las células reproductoras. En este caso, en lugar de seleccionar aquellos óvulos fertilizados que poseen las características deseables, se insertan los genes portadores de las características deseables en el óvulo fertilizado. Mediante estas técnicas prenatales, una vez detectada la anomalía, el genetista informa a los padres prospectivos. Es claro entonces que si bien la prueba genética prenatal y el asesoramiento genético no curan a las personas enfermas, sí evitan que una persona con una discapacidad llegue a vivir.

¿Informar a los empleadores?

Algunos observadores están preocupados porque creen que la novedosa comprensión del genoma humano puede inaugurar nuevas formas de discriminación, basadas esta vez en lo que puede llegar a resultar de sus genes. Uno de los ámbitos más propicios para estas prácticas discriminatorias es el laboral. En verdad, casi nadie desea que su empleador conozca su predisposición genética. No obstante, los empleadores pueden creer que tienen buenas razones para conocer cualquier factor que pueda afectar la salud y grado de cumplimiento de sus empleados.

El tipo de conflictos que esta clase de información suscita salta a la vista si consideramos que puesto que los fetos pueden ser afectados por distintas sustancias químicas empleadas en ciertas industrias manufactureras, las mujeres embarazadas corren el riesgo de quedar fuera del mercado laboral. Pero no sólo ellas: la imposibilidad de que una mujer esté o pueda estar embarazada sin saberlo puede tener como consecuencia la exclusión de las mujeres como grupo laboral. Este caso ilustra a la perfección los dilemas morales y sociales de la prueba genética: lo deseable es promover la igualdad de oportunidades para los trabajadores, sin embargo también deseamos proteger su salud y seguridad. Si quienes tienen cierta predisposición genética a ciertas enfermedades pueden competir por trabajos que los ponen en riesgo, no protegemos su salud y seguridad. Sin embargo, si cuidamos de su salud, no les brindamos igualdad de oportunidades. De modo semejante, lo deseable es promover la libertad individual. Pero ¿en qué punto decidimos que un individuo está exponiéndose a un riesgo inaceptable? Si admitimos que alguien ponga en riesgo su vida, ¿afrontaremos los costos sociales una vez que se enferme?

Con el propósito de regular este tipo de prácticas discriminatorias que atentan contra la privacidad de las personas, la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires promulgó en 2001 la ley N° 712 llamada “Garantías al patrimonio genético”, que prohíbe a los empleadores utilizar información genética como criterio de contratación o de promoción de empleados (art. 9). El espíritu que anima la norma es absolutamente loable. No obstante,

los empleadores pueden creer que tienen buenas razones para conocer cualquier factor que pueda afectar la salud y grado de cumplimiento de las personas a su cargo. Y puesto que tienen obligaciones financieras y legales asociadas a sus empleados, les parece lícito reclamar el derecho a conocer toda información importante sobre su salud. Estas razones se expresan en cuestiones sociales asociadas a las pruebas genéticas que no pueden ser pasadas por alto: ¿Deberían los empleadores obligar a los trabajadores a hacer las pruebas genéticas con el propósito de, una vez con los resultados a la vista, no dar trabajo o despedir a quienes tienen predisposición a contraer alguna enfermedad desencadenada por las condiciones laborales? Evitando riesgos ¿acaso no están protegiendo al empleado? ¿Pero acaso ésta no es una excusa que los exime de procurar mejorar las condiciones del medio laboral? ¿Y qué decir si la oferta de trabajo es escasa, y el empleado prefiere correr el riesgo a quedarse en la calle? Lo cierto es que casi nadie quiere que su empleador conozca su predisposición genética, la ley contempla apropiadamente el derecho a la privacidad y a la intimidad de las personas por sobre los otros intereses laborales en juego.

¿Informar a las compañías de seguros y a las prepagas?

¿Se debería informar a las compañías de seguros sobre los resultados de las pruebas genéticas? La mencionada ley 712 prohíbe a las compañías de seguros, obras sociales, empresas de medicina prepaga y aseguradoras de riesgo de trabajo solicitar, requerir para la afiliación, o entregar a terceros información genética (art. 8). Las razones que fundan la norma es que permitir el acceso a la información genética puede dar lugar a que las compañías de seguros exijan una prueba genética antes de hacer ingresar en su sistema a un aspirante a ser asegurado y, una vez calculada la prima que deberá pagar, hasta pueden incrementar sus precios a aquellos asegurados que padecen ciertas predisposiciones genéticas. Y hasta cuando se trate de un asegurado con antigüedad, los seguros médicos o las empresas de medicina prepaga pueden cancelar la cobertura existente.

Ahora bien: ¿acaso las compañías aseguradoras o las prepagas no tienen el derecho de conocer los riesgos que corren antes de asegurar a un potencial beneficiario? En contrapartida, ¿acaso los individuos no tienen el derecho de mantener en privado esa información? Se ha dicho que uno de los principios que deben animar a estas instituciones es el propósito social de proteger al beneficiario. Y este propósito sería socavado si se autorizaran las pruebas genéticas para determinar si una persona puede ser o no asegurada o afiliada.

Saber y conocer

La vida familiar, el trabajo, la salud y la seguridad son atravesados por esta novedosa información, desde el momento en que todos ellos son ámbitos que parecen ser puestos a prueba por la reciente posibilidad de conocer, para bien o para mal, nuestro bagaje genético. Este bagaje genético se perfila como una especie de bomba de tiempo, o de culpa no buscada, semejante a un pecado original sin redención posible.

Tras el rostro de la información genética se ocultan serios dilemas morales. Reconocida la complejidad de su resolución, el médico genetista debe respetar la voluntad del directamente involucrado de conocer o ignorar la información genética. Pero lo dicho vale sólo para la moral privada, que es la que rige en la relación entre el profesional y el paciente. En cambio, la mejor política pública parece ser por el momento aquella basada en un principio de caución. Admitir que cuando la información involucra a terceras personas o personas jurídicas no directamente afectadas, y hasta tanto no se resuelvan los problemas mencionados, tal vez sea preferible que esta poderosa tecnología asociada

a la genética sea subutilizada. Tal vez sea preferible, al fin y al cabo, saber que todo lo que se puede conocer, no se tiene por qué saber.