# ACTUALIDAD DE LA EUGENESIA: LAS INTERVENCIONES EN LA LÍNEA GERMINAL

**DANIEL SOUTULLO** 

ABSTRACT. This article analyzes the eugenic practices that can appear in a near future, as a result of genetics and reproductive biology developments. A comparison is made between classic eugenics and the contemporary one. The basic characteristics of the eugenic programme are detailed. Finally, some operative criteria are proposed to assess such contemporary eugenic practices, applied to the debates on germinal gene therapies and to genetic engineering for improvement.

KEY WORDS. Reproductive rights, biological determinism, preimplantation genetic diagnosis, genetic discrimination, hereditary illness, classic eugenics, contemporary eugenics, prudence principle, germinal gene therapy, genetic engineering for improvement.

#### 1. INTRODUCCIÓN

Muy frecuentemente escuchamos decir que el desarrollo meteórico de la genética y de la biología molecular pueden abrir las puertas a un resurgimiento de la eugenesia, como si fuese una desviación perversa que debemos evitar. Pero cuando se habla de las aplicaciones presentes y futuras de estas disciplinas el término *eugenesia* tiende a desaparecer de la escena, como si ésta no formase parte, hasta cierto punto inherente, de esas aplicaciones.

Abordaré en este artículo la presencia del pensamiento eugenésico en la actualidad y sus características principales, con especial dedicación a las intervenciones en la línea germinal. Las razones que me llevan a centrar mi análisis de la eugenesia en las intervenciones en la línea germinal se basan en varias razones, entre las que destacan, en primer lugar, el hecho de que, desde el punto de vista técnico, no parece que la tecnología en las que se basarían estas intervenciones esté muy alejada en el tiempo, dados los avances que, en este terreno, se están alcanzando en algunas especies animales, particularmente en el ratón. En segundo lugar,

Departamento de Biología y Geología, IES *Monte da Vila*, O Grove (Pontevedra), España / soucast@teleline.es

debido a las potencialidades que se le presuponen, la terapia germinal cuenta con un número cada vez mayor de defensores, entre los que se cuentan personas muy influyentes en el mundo de la ciencia. Por ejemplo, el premio Nobel James Watson se expresa a este respecto así (Watson, 2003, p. 426):

Mi opinión es que, a pesar de los riesgos, deberíamos considerar seriamente la terapia génica germinal. Lo único que espero es que la mayoría de los biólogos que comparten este criterio se mantengan firmes en los futuros debates y no se dejen intimidar por las inevitables críticas. Algunos de nosotros ya conocemos el dolor de haber sufrido el mismo castigo reservado en otro tiempo a los eugenistas. Pero al final, este es un bajo precio que hay que pagar para reparar la injusticia genética. Si a semejante trabajo le llaman eugenesia, entonces soy eugenista.

No cabe duda de que las intervenciones en la línea germinal, de llegar a aplicarse, tendrían enormes potencialidades eugenésicas. En este sentido, la discusión sobre la terapia germinal está estrechamente relacionada con la llamada ingeniería genética de mejora. A ambas modalidades me referiré a lo largo del artículo.

El punto del que partiré será considerar algunas características de la eugenesia actual y sus posibilidades técnicas, que la diferencian de la eugenesia clásica. Aunque es una cuestión polémica, en este artículo consideraré eugenésica toda intervención, individual o colectiva, encaminada a modificar las características genéticas de la descendencia, independientemente de la finalidad, terapéutica o social, que persiga (Soutullo, 1999, pp. 122-128; Paul, 1992).

Esta definición engloba decisiones privadas, es decir, individuales o familiares, sobre tratamientos terapéuticos, siempre y cuando se realicen con la finalidad de influir sobre la transmisión de características genéticas a la descendencia. Aunque no me parece útil establecer una discusión puramente terminológica sobre el concepto de eugenesia, la definición que utilizo tiene la ventaja de que permite considerar algunas intervenciones médicas en el contexto más amplio de las repercusiones sociales de los programas eugenésicos, al tiempo que invita a analizar el sustrato ideológico común a todas las prácticas eugenésicas, en caso de que tal sustrato exista.

Las características propias de la eugenesia actual en las que me centraré son las siguientes:

*Técnicas*: Desde el punto de vista técnico, la eugenesia actual se caracteriza por la posibilidad de emplear procedimientos de biología molecular para el diagnóstico genético y la intervención directa sobre los genes. Entre ellas estarían los diagnósticos preimplantatorio y prenatal, la terapia génica germinal y la ingeniería genética de mejora. Los dos tipos de

diagnóstico citados (preimplantatorio y prenatal) se aplican en la actualidad, mientras que las intervenciones en la línea germinal aún no están suficientemente desarrolladas para poder ser puestas en práctica.

*Sociales*: Por lo que hace referencia a sus características sociales son de resaltar las siguientes:

- 1. *Privacidad*. La eugenesia actual se plantea como una cuestión privada de los individuos y de sus familias, como parte de su derecho a la reproducción.
- 2. *Voluntariedad*. Cualquier intervención eugenésica se basa, al menos en teoría, en la decisión libre y voluntaria de las personas afectadas.
- 3. No discriminación. Las potenciales prácticas eugenésicas que se propugnan en la actualidad no se dirigen, en principio, a grupos de población específicos, que pudieran resultar discriminados en sus derechos como consecuencia de estas prácticas, sobre todo si son aplicadas de modo coactivo. Al ir abandonando las principales connotaciones racistas y clasistas que tenía la eugenesia tradicional, ahora son los individuos y no las poblaciones específicas el objeto de intervención eugenésica. La oferta eugenésica se dirige a toda la población, sin discriminación en función de distintos grupos sociales. Ya veremos que, en la práctica, pueden aparecer motivos de discriminación por razones económicas, étnicas u otras.

La caracterización que acabo de realizar es sobre todo teórica y se refiere a lo que constituye la tendencia general del ideario eugenésico en la actualidad. No conviene olvidar, sin embargo, que existen excepciones importantes. Las prácticas eugenésicas de la República Popular China, en aplicación de la *Ley sobre asistencia sanitaria materno-infantil* vigente, no cumplen estrictamente estos presupuestos (en especial los de privacidad y voluntariedad; Emaldi, 1996). En este aspecto, la eugenesia china está más próxima en sus características sociales a las prácticas eugenésicas tradicionales. Otras prácticas eugenésicas coercitivas, basadas en motivos de higiene racial, fueron aplicadas de forma generalizada en Suecia, desde 1935 hasta 1996, hace solamente siete años (Soutullo, 2000). No debemos olvidar, por tanto, que la eugenesia, incluso en su forma más tradicional y discriminatoria, no es un fenómeno que corresponda únicamente al pasado.

# 2. DIFERENCIAS ENTRE LA EUGENESIA CLÁSICA Y LA EUGENESIA MODERNA

La eugenesia clásica, en la medida en que fue aplicada, se caracterizó por limitar los derechos reproductivos individuales en aras de la salud genética de las generaciones futuras. Fue, en lo fundamental, una eugenesia negativa aplicada casi siempre de forma coactiva. La eugenesia actual es, sobre todo, una eugenesia con fines terapéuticos que es considerada, en

general, aceptable en sus objetivos aunque discutible en sus métodos. Sin embargo, incluso en los casos de prácticas eugenésicas privadas, voluntarias y con finalidad terapéutica se pueden formular objeciones que hagan problemática su aceptación.

Algunas de estas objeciones serían las siguientes:

1. No siempre está claro lo que debe entenderse por *patología*, objeto de una intervención terapéutica. En los casos de enfermedades graves, su carácter patológico no presenta discusión. Pero en el caso de dolencias leves o de caracteres que simplemente se apartan de los valores medios de la población, las cosas pueden no estar tan claras. Pensemos, por ejemplo, en el tratamiento con la hormona del crecimiento a que son sometidos niños completamente normales, con la finalidad de aumentar su estatura, en la creencia, por parte de sus padres, de que eso es beneficioso para ellos. Esta ha sido una práctica bastante extendida en varios países en los últimos años, hasta el punto de disparar el consumo de la hormona del crecimiento humana desde que ésta se obtiene mediante ingeniería genética.

Además, los conceptos de salud y enfermedad cambian a lo largo del tiempo en función de las circunstancias sociales. Para complicar aún más las cosas, en ocasiones se pretende hacer pasar por patológicos caracteres que en absoluto lo son, pero que los prejuicios sociales convierten en poco deseables (como reiteradamente ha ocurrido con el caso de la homosexualidad).

2. La presión de las empresas biotecnológicas y de las compañías privadas de seguros médicos, que puede hacer que la elección familiar no sea realmente libre y voluntaria. Este problema ya se ha puesto de manifiesto en Estados Unidos con la comercialización de tests para enfermedades con un componente genético. El caso de los tests para el cáncer de mama hereditario son un buen ejemplo ilustrativo de este problema.

A mediados de los años 90 se comercializaron tests genéticos para la detección de varios alelos de dos genes, llamados BRCA-1 y BRCA-2, asociados con una variedad de cáncer de mama hereditario. Entre el 40 y el 50 por ciento de las mujeres portadoras de mutaciones para ambos genes llegan a desarrollar cáncer a lo largo de sus vidas. Pese a este significativo poder predictivo, esos casos suponen únicamente el 16 por ciento de los casos de cáncer de mama hereditario y solamente el cinco por ciento del total de casos de cáncer de mama (Monserrate, 1999, p. 34) o, lo que es lo mismo, el 95 por ciento de las mujeres que padecen cáncer de mama no poseen los genes BRCA mutados. Estos datos hacen aconsejable que el empleo de las pruebas diagnósticas se centre en mujeres con antecedentes familiares, que puedan indicar la presencia de cáncer de mama hereditario. Además, ponen de manifiesto que una estrategia de lucha contra el cáncer de mama, basada en la realización de un cribado genético sobre toda la población, no sólo carece de sentido, ya que dejaría

sin diagnosticar el 95 por ciento de los casos en los que se producirá la enfermedad, sino que podría llegar a tener efectos contraproducentes si en los casos en que la prueba resultase negativa, las mujeres, confiadas por el resultado de la misma, ignoren los cuidados preventivos aconsejables para evitar la enfermedad. Pese a las recomendaciones en contra de que las mujeres sin antecedentes familiares de cáncer de mama se hiciesen la prueba, debido a sus consecuencias negativas, las compañías biotecnológicas implicadas, *Myriad Genetics y Oncormed*, llevaron a cabo fuertes campañas propagandísticas, y otro tipo de presiones sobre la comunidad médica, a favor de la realización de los *tests*.

Para evaluar los intereses de las empresas biotecnológicas en la puesta en práctica de estas técnicas téngase en cuenta que en el año 1997 el coste individual de la prueba para el cáncer de mama era de 3 000 dólares y que ese año 180 000 norteamericanas se sometieron a la misma.

3. Los métodos empleados pueden presentar consecuencias negativas superiores a las ventajas potenciales que reportan. Este podría ser, como veremos, el caso de la terapia génica en la línea germinal.

Aunque los dos primeros problemas enunciados son muy importantes para enjuiciar las prácticas eugenésicas (Iáñez, 1999; Hubbard y Wald, 1999, pp. 205 y ss.), están fuera de los objetivos de este artículo. Sí me referiré más adelante a la tercera de las objeciones citadas, cuando comente los problemas de la terapia génica germinal.

Pero la eugenesia moderna no se circunscribe únicamente a un programa de intervenciones terapéuticas. Existen defensores de otras formas de eugenesia, con objetivos más sociales, encaminadas al perfeccionamiento de distintas características humanas. Normalmente, debido al descrédito de la palabra *eugenesia*, no suelen ser etiquetadas como tales, pero, como veremos a continuación, son propuestas eugenésicas en el sentido más genuino. Por ejemplo, en 1991, el filósofo Tristram Engelhardt Jr. (1991, pp. 79, 81) escribió acerca de la ingeniería genética de mejoramiento:

Puede que la organización biológica contemporánea de los seres humanos no provea el mejor medio de alcanzar las metas que podamos desear realizar mediante nuestros cuerpos a nivel individual y colectivo [...].

La ingeniería genética en la línea germinal llegará a ser deseable y moralmente aceptable. [...] La naturaleza humana, tal y como hoy la conocemos, será inevitablemente por buenas razones morales de carácter laico remodelada tecnológicamente [...].

Analizaré ahora tres características relevantes del ideario eugenista y expondré algunos criterios para enjuiciar las prácticas eugenésicas para centrarme, a continuación, en las propuestas de intervenciones en la línea germinal humana, tanto las de carácter terapéutico (la llamada terapia

génica germinal), como con finalidad perfectiva (llamada ingeniería genética de mejora). Como conclusión, trataré de emitir un juicio razonado acerca de hasta qué punto esas intervenciones son ética y socialmente aceptables.

#### 3. CARACTERÍSTICAS DEL IDEARIO EUGENISTA

Las características del eugenismo que me interesa destacar son las siguientes:

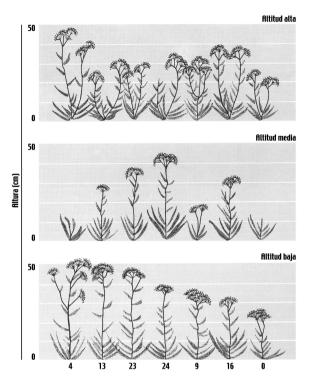
- 1. El determinismo biológico, presente en prácticamente todos los defensores de la eugenesia.
- 2. La idea de que el progreso social depende del desarrollo tecnológico y que, como consecuencia, la mejor forma de resolver los problemas sociales es actuando tecnológicamente sobre la herencia.
- 3. La prioridad dada a las intervenciones genéticas sobre las ambientales, derivada de la consideración de que la intervención directa sobre los genes es siempre la más eficaz y duradera.

El determinismo biológico consiste en la idea de que las facultades, comportamientos y relaciones sociales humanas están causados, de forma prácticamente determinante, por las características biológicas de los individuos, especialmente por su dotación que es hereditaria.

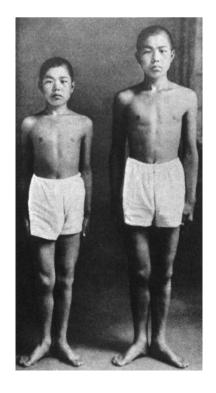
Una discusión a fondo sobre el determinismo biológico requeriría por sí misma un libro entero. Me limitaré a realizar unos breves comentarios y a presentar un par de ejemplos ilustrativos de la interacción entre genes y ambiente para caracteres sencillos, fácilmente mesurables.

El determinismo biológico se apoya en una idea falsa, basada en una comprensión errónea del funcionamiento de los genes. Si bien algunos caracteres simples, como los grupos sanguíneos, están determinados directamente por los genes y no dependen en absoluto del ambiente, la mayoría de los caracteres de un organismo son fruto de la interacción entre los genes y el ambiente en el que se desarrolla ese organismo, en el que influyen también factores aleatorios, que algunos autores llaman *ruido de desarrollo* (Lewontin, 1984, pp. 25-26). Aunque esta interacción se produce en la mayoría de los caracteres físicos, es especialmente importante en los más complejos, como pueden ser los mentales o de conducta.

Consideremos el siguiente ejemplo. La primera ilustración <sup>1</sup> muestra siete plantas distintas del género *Achillea* de las que se separaron esquejes que fueron plantados a distintas altitudes. El carácter estudiado fue la altura de la planta y el factor ambiental que se hizo variar fue la altitud a la que se realizaron las plantaciones. En lenguaje genético diríamos que tenemos siete *genotipos* distintos con tres *fenotipos* para cada uno. A pesar de ser un carácter bastante simple y unidimensional (la altura de la planta medida en centímetros), y que el número de ambientes considerado es pequeño, las variaciones fenotípicas son bastante grandes. Los genetistas



Planta paterna (origen de las estacas)



llaman *norma de reacción del genotipo* al conjunto de fenotipos que puede presentar un determinado genotipo en una gama de ambientes distintos.

La noción de norma de reacción resulta muy útil para representar la interacción entre los genes y el ambiente para un carácter determinado. Como puede observarse en este ejemplo, tanto el genotipo como el ambiente influyen sobre el fenotipo de forma notable. No puede decirse que la magnitud del carácter esté determinada directamente por los genes. Tampoco podemos hablar, en general, de genotipos superiores e inferiores para el carácter considerado.

Esta misma idea se ilustra de forma clara en la segunda ilustración <sup>2</sup>. Los dos individuos de la figura son gemelos monocigóticos que presentan un grado bastante diferente de desarrollo corporal (en particular, una diferencia de altura notable), simplemente porque uno de ellos sufrió a los cinco años una infección que afectó a su hipófisis, lo que determinó una producción menor de hormona del crecimiento. Este ejemplo muestra claramente la importancia de la interacción entre los factores externos e internos en el desarrollo del organismo y la disparidad de resultados que se pueden producir, aún en los casos de una identidad genética completa.

Si considerásemos caracteres complejos de los seres humanos, como son los que determinan la personalidad o el desarrollo mental, la interacción entre los genes y las influencias ambientales de todo tipo sería todavía mucho más importante. Aun aceptando que puedan estar influidos por los genes, resulta totalmente imposible determinar *a priori* el valor de un genotipo al margen de las contingencias ambientales por las que ha de pasar la persona durante su vida. Aunque lo considerásemos deseable, cosa que es obviamente discutible, no hay forma posible de determinar qué genes son los más adecuados para realizar una selección de tipo eugenésico de estos caracteres.

La segunda característica de la eugenesia es la idea de que el progreso social depende en lo fundamental del desarrollo tecnológico. Si a esto le añadimos la idea determinista que acabamos de comentar que los caracteres, incluida la conducta, dependen de la dotación genética, no debería extrañarnos que los eugenistas crean que la mejor forma de solucionar los problemas sociales es actuando directamente sobre la herencia gracias a los adelantos de la tecnología genética.

Daniel Kevles (1995) inicia su estupenda historia de la eugenesia con la siguiente frase: "Francis Galton, ignorando el futuro, equiparaba con confianza ciencia y progreso" (p. 3). Esta misma confianza ha sido y es una constante de los defensores de la eugenesia. Sin embargo, el crecimiento incontrolado de la industria química con sus secuelas de contaminación a nivel planetario o el desarrollo de la energía nuclear o la propia historia del movimiento eugenésico durante la primera mitad del siglo veinte han puesto sobradamente de manifiesto la ambivalencia de este

desarrollo de la ciencia y la tecnología. No se puede negar que la ciencia y sus aplicaciones pueden contribuir decisivamente al aumento del bienestar humano, pero la confianza ciega en que el desarrollo tecnológico producirá inexorablemente el progreso social es una creencia ingenua e incluso peligrosa.

La tercera característica del ideario eugenista que quiero comentar está muy relacionada con las dos anteriores. Consiste en la idea de que las intervenciones genéticas son siempre preferibles a las ambientales y, dentro de ellas, las que suponen cambios directos en los genes de la línea germinal son las que resultan más eficaces y duraderas. De ahí, la confianza que se deposita en la aplicación futura de la terapia germinal, no solamente con fines terapéuticos, sino como una forma de ingeniería genética para la mejora de distintas características humanas.

Esta idea, sobre todo en lo que se refiere a la posible erradicación de las enfermedades hereditarias, es apoyada por muchas personas que afirman no comulgan con los postulados eugenistas (Blázquez, 1999, pp. 127 y ss.). No niego que en algunos casos de genes deletéreos esto pueda ser cierto, pero esta es una idea que se acepta demasiado acríticamente. Creo que no puede aplicarse con carácter general; es más, considero que en la mayoría de los casos resulta falsa, como trataré de demostrar.

4. CRITERIOS PARA ENJUICIAR LAS PRÁCTICAS EUGENÉSICAS

Para el análisis que pretendo realizar de las prácticas eugenésicas, y más concretamente de las intervenciones en la línea germinal, me serviré de los siguientes criterios:

- 1. Ponderación de *riesgos / beneficios* que presenta la práctica eugenésica en cuestión.
- 2. Eficacia relativa de la intervención eugenésica frente a otros tipos de intervenciones genéticas o ambientales no eugenésicas.
- 3. Valoración de las intenciones declaradas y de los efectos producidos, tanto en el plano biológico como social.

Estos criterios pueden ser objetados como consecuencialistas. Conviene entonces hacer algunas precisiones:

En el análisis de cualquier problema bioético, una evaluación de las consecuencias resulta ineludible. En este sentido, los criterios consecuencialistas son necesarios aunque puede ser que no sean suficientes.

Los criterios que acabo de exponer, además de permitir la realización de valoraciones concretas, pueden englobar consideraciones sociales, que vayan más allá de un simple cálculo material de costes y beneficios individuales. En este sentido, resulta particularmente importante consi-

derar cómo afectan las prácticas eugenésicas a los problemas de justicia distributiva

Puede y debe existir una perspectiva social de fondo, que considere el contexto ideológico, social y político en el que tienen lugar las prácticas que se pretende enjuiciar.

Aunque este artículo no pretende cubrir todos estos aspectos, no es incompatible con un análisis a fondo de estos problemas. El alcance que pretendo darle a los criterios expuestos es el siguiente:

## 4.1. RIESGOS / BENEFICIOS

Desde el punto de vista de los riesgos y los beneficios, el criterio fundamental es el de la *prudencia*, sobre todo en lo referente al uso de procedimientos técnicos que puedan producir consecuencias negativas no deseadas ni planeadas. A modo de ejemplo, desde este punto de vista la aplicación de la terapia germinal resulta mucho más problemática que la terapia somática, que no tiene consecuencias para la descendencia.

Al considerar los riesgos, el tipo de intervención a realizar cobra una gran importancia. No puede ser valorado de igual forma un procedimiento de eugenesia negativa cuando se tiene la certeza, o una probabilidad alta, de que sin esa intervención se va a sufrir una enfermedad grave que una intervención de eugenesia positiva sobre un embrión sano, encaminada a prevenir la posibilidad de llegar a estar enfermo introduciendo, por ejemplo, un gen de resistencia para una enfermedad infecciosa que se considera peligrosa. Si en el primer caso pudiese estar justificada la intervención desde el punto de vista de los riesgos, en el segundo caso no.

También deben considerarse los riesgos que acarrea la experimentación necesaria para la puesta a punto de la técnica que se pretende implantar. Este aspecto a menudo suele ser omitido.

## 4.2. EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN GENÉTICA

A la hora de valorar la eficacia de la intervención debe tenerse en cuenta el tipo de carácter sobre el que se quiere actuar. En primer lugar, si estamos ante un carácter patológico, es decir, si se trata de una enfermedad o no y si existe algún tratamiento eficaz para ella. En segundo lugar, si se trata de un carácter monogénico o poligénico, es decir, multifactorial.

En el caso de patologías, cuando no se trate de caracteres mendelianos simples, la posible intervención eugenésica resultará siempre más problemática que otras formas de actuación. La incidencia de las enfermedades multifactoriales se expresa como una predisposición estadística a contraer la enfermedad. Su base poligénica y la influencia de factores ambientales hace que la eventual intervención eugenésica, si es que alguna vez llega a ser posible, resulte no sólo difícil sino poco eficaz frente a otros tipos de posibles intervenciones.

Si se tratase de caracteres no patológicos, la mayoría de los atributos físicos y prácticamente todos los relacionados con rasgos mentales o de conducta son, como hemos visto, poligénicos y no responden a un determinismo genético estricto. En esos casos no puede hablarse sin ambigüedad de genes "mejores" o "peores". No hay criterios objetivos para seleccionar unos genotipos frente a otros, por lo que las elecciones están inevitablemente cargadas de prejuicios sociales. No hay duda, además, de que las intervenciones genéticas son incomparablemente menos eficaces que las ambientales, sobre todo en el caso de los rasgos más complejos.

Hay que considerar también si la intervención va dirigida a familias concretas o, por el contrario, tiene como objetivo el conjunto de la población, por ejemplo, para combatir socialmente una enfermedad como el SIDA o la malaria. Como criterio general, cuando la actuación va dirigida al conjunto de la población las intervenciones eugenésicas suelen resultar muy poco útiles, mientras que las ambientales son potencialmente más eficaces, ya que se podría beneficiar de ellas toda la población (por ejemplo, con el uso generalizado de vacunas).

Esta cuestión es de la máxima importancia. Tradicionalmente, la ideología eugenista tenía como meta la mejora de la calidad genética de la población, mediante la eliminación de los genes perjudiciales o potenciando los considerados como buenos. Desde esta perspectiva, el objetivo de la política eugenésica no eran solamente las familias directamente afectadas por una enfermedad hereditaria sino también los portadores sanos presentes en la población.

Las intervenciones en la línea germinal, como forma de eliminación de una dolencia genética dentro de un linaje familiar, en ciertos casos tal vez podrían llegar a ser viables y quizás también eficaces, pero carecería de sentido generalizar estas intervenciones al conjunto de la población. Más aún si el objetivo es hacer a los individuos genéticamente resistentes a una determinada enfermedad infecciosa. Piénsese que cualquier intervención en la línea germinal necesita obligatoriamente que la reproducción se realice mediante fecundación *in vitro*, acompañada del consiguiente tratamiento de los gametos o de los embriones recién fecundados. Esta perspectiva, como forma de tratamiento dirigido al conjunto de la población, es absurda ya que resulta completamente inaplicable en cualquier escenario social que imaginemos que no sea de pura ciencia ficción.

4.3. VALORACIÓN DE LAS INTENCIONES Y DE LOS EFECTOS Este tercer criterio es quizás el más importante porque se refiere a los efectos sociales de las prácticas eugenésicas que son, sin duda, los más importantes para sustentar un juicio ético sobre las mismas.

En lo referente a los efectos biológicos, ya he apuntado que la eugenesia aplicada a caracteres poligénicos podría ser poco eficaz, además de extre-

madamente difícil desde el punto de vista técnico. Incluso en algunos casos podríamos decir que sus efectos son irrelevantes desde el punto de vista biológico, siempre y cuando no se produjesen consecuencias negativas no deseadas. Pero que una práctica no tenga consecuencias biológicas no quiere decir que resulte inocua desde el punto de vista social, ya que puede tener repercusiones sociales negativas o discriminatorias para terceras personas. De hecho, es casi seguro que los procedimientos eugenésicos aplicados a caracteres no patológicos las tendrían. Esto es especialmente importante en los casos de posibles intervenciones no terapéuticas destinadas a mejorar determinadas características socialmente valoradas, como la inteligencia.

La experiencia de la eugenesia norteamericana de la primera mitad del siglo veinte es muy aleccionadora a este respecto. Las esterilizaciones realizadas a personas que, sometidas a *tests* de inteligencia, fueron consideradas débiles mentales, no hizo mejorar en lo más mínimo la inteligencia media ni la calidad genética de la población norteamericana. En cambio, sus repercusiones sociales fueron trágicas en términos de violaciones de los derechos humanos y de discriminaciones de personas y de colectivos enteros que fueron considerados poco útiles socialmente porque se creía que eran inferiores desde el punto de vista genético.

Es necesario, pues, analizar con sumo cuidado cada propuesta eugenésica, no sólo en sus intenciones, que podrían ser loables, sino en sus efectos biológicos y sociales, y determinar los peligros que se puedan derivar de su puesta en práctica. Consideraré, a continuación, a la luz de los criterios esbozados, la terapia génica germinal, utilizada con fines terapéuticos, y la ingeniería genética de mejora.

# 5. TERAPIA GÉNICA GERMINAL

Por terapia germinal entendemos la modificación genética de las células del embrión en los primeros estadios del desarrollo, o de las células germinales, es decir, de las células reproductoras o de las células precursoras de las mismas. Como consecuencia, la modificación genética es incorporada de forma permanente a los tejidos del individuo, de modo que se puede transmitir a la descendencia en las siguientes generaciones.

Los defensores de la terapia génica germinal argumentan que no hay razones, al margen de las de carácter religioso, para oponerse a la misma, una vez que la técnica sea lo suficientemente segura. Me propongo argumentar, con base en los criterios que acabo de exponer que, salvo algunas excepciones que indicaré, las supuestas ventajas de la terapia germinal no compensarán sus inconvenientes, aun en el caso de que la técnica llegase a ser considerada razonablemente segura. Dado que sus

eventuales beneficios se podrían conseguir de forma menos problemática con otros procedimientos, resulta difícil explicar por qué tantas expectativas.

En primer lugar, aunque uno de los argumentos más utilizado para criticar la terapia germinal es que produce modificaciones permanentes en el patrimonio genético de la descendencia y que tales modificaciones no deben ser permitidas, considero que esta crítica tiene poco fundamento. Creo que debe aceptarse que no existen razones morales para impugnar la terapia germinal por sus propósitos. La no modificación del patrimonio genético de la descendencia no puede tener un valor sacrosanto, sobre todo si lo que se pretende es la erradicación definitiva de una enfermedad grave en un linaje familiar. El motivo para rechazar la terapia germinal no puede ser únicamente que produce cambios permanentes en el genoma, los que se transmitirán a las generaciones siguientes.

Este problema tiene mucha importancia desde un punto de vista prudencial y no está claro que, dados los protocolos que se están investigando en la actualidad, podamos llegar a un grado de fiabilidad aceptable en ninguno de los casos que se puedan presentar. Pero más allá de este criterio prudencial, los cambios permanentes en los genes no constituyen, por sí mismos, un criterio suficiente para rechazar esta posibilidad terapéutica. El objetivo de la erradicación de genes deletéreos a nivel de toda la población y las intervenciones no terapéuticas resultan más problemáticos y merecen valoraciones distintas.

Los principales motivos para no optar por la terapia génica germinal, tienen relación con los dos primeros criterios que he expuesto anteriormente: el de los riesgos de la misma frente a los beneficios potenciales y el de su posible eficacia relativa frente a otras acciones terapéuticas que entrañan un menor riesgo.

Consideremos en primer lugar la utilidad. La terapia germinal podría llegar a aplicarse a enfermedades monogénicas recesivas, insertando un gen cuyo efecto supliese el del gen defectuoso. A más largo plazo, incluso podría pensarse en la corrección dirigida del gen deletéreo, lo que permitiría la actuación sobre enfermedades causadas por un gen de efecto dominante. En cualquiera de los dos casos nos estamos refiriendo a dolencias monogénicas. Las enfermedades multifactoriales quedarían fuera del ámbito de acción de la terapia, por dos razones. Son enfermedades poligénicas, lo que dificultaría sobremanera o incluso imposibilitaría, la intervención. Y porque, además, estas dolencias dependen para su manifestación de factores ambientales. Por estos motivos, no se divisa todavía en el horizonte la posibilidad de su puesta en práctica. Pero aun en ese caso futuro, otras estrategias, incluidos algunos protocolos de terapia génica somática, podrían resultar mucho más eficaces que la terapia germinal para enfrentarse a este tipo de enfermedades.

En cuanto a los riesgos, además de los derivados de la experimentación necesaria para la puesta a punto de la técnica, es indudable que, aún en el mejor de los escenarios, existirá un cierto porcentaje de tentativas que resulten frustradas, bien porque el defecto no se corrija adecuadamente, bien porque se produzcan efectos secundarios no deseados que podrían transmitirse a las generaciones sucesivas. Hay que considerar también que se necesitaría algún método fiable de verificación de los resultados, que permitiese no tener que esperar hasta después del nacimiento para comprobar si la terapia funciona correctamente y no se presentan efectos secundarios importantes. De no existir un método aceptable de verificación, la valoración del riesgo en los individuos sometidos a la terapia podría desaconsejarse la misma en la mayoría de los casos.

Ignoramos los avances que se realizarán en las técnicas de manipulación genética que puedan afectar a la precisión, fiabilidad y seguridad de la terapia. Las valoraciones sobre los riesgos tendrán que ser reconsideradas en función de esos avances. Lo que sí parece claro es que, con el horizonte de las técnicas que se están ensayando en la actualidad, la terapia génica germinal resultará extremadamente problemática.

Frente a estos peligros, para la gran mayoría de los casos en que pudiese ser de aplicación la terapia germinal, el diagnóstico preimplantatorio seguido de la selección de embriones cubriría los mismos objetivos sin presentar los mismos riesgos. Como se sabe, este diagnóstico se realiza separando un blastómero de un embrión en estado de seis a ocho células, procedente de una fecundación *in vitro*. Una vez realizado el diagnóstico genético sobre la célula extraída, el embrión puede ser transferido al útero, o desechado, si presenta algún rasgo patológico. En principio, el embrión no tendría que verse afectado por la separación del blastómero que va a ser sometido a diagnóstico. Tampoco tendría que sufrir el embrión ninguna intervención como consecuencia del diagnóstico, que se circunscribe únicamente al blastómero separado.

La ventaja radica en que siempre será preferible seleccionar los embriones una vez diagnosticados sin necesidad de realizar ninguna manipulación sobre ellos, que llevar a cabo la intervención terapéutica, asumiendo el riesgo de la misma, aunque éste no fuese muy elevado. Si el diagnóstico preimplantatorio, una vez que se desarrolle y aumente su eficacia, puede abarcar los mismos supuestos de la terapia germinal, ¿por qué recurrir a ella, si siempre presentará un grado mucho mayor de riesgo?

Únicamente en algunos casos no podría ser de aplicación la selección de embriones previo diagnóstico preimplantatorio. Consideremos algunas de las situaciones que se pueden presentar:

1. El primer caso es el de una enfermedad dominante de manifestación tardía (como la enfermedad de Huntington), cuando el portador es homocigoto. Aunque sea raro, este caso se puede dar cuando la consanguinidad

familiar es elevada (como ocurre en las poblaciones que bordean el lago Maracaibo en Venezuela, donde esta enfermedad se presenta con una frecuencia alta). En ese caso no es posible la realización de la selección de embriones porque todos ellos son portadores y, debido al carácter dominante del gen que determina la enfermedad, todos acabarían sufriéndola. Sin embargo, la mayoría de los casos de enfermedades dominantes tampoco podrían ser tratado mediante terapia germinal de inserción génica <sup>3</sup>. Tendría que utilizarse algún tipo de corrección dirigida del gen defectuoso, situación ésta que aleja mucho en el tiempo su viabilidad práctica.

2. El segundo caso es el de una enfermedad recesiva en la que los dos progenitores son enfermos (homocigotos). No podría ser una enfermedad muy grave, porque de ser así sería prácticamente imposible que ambos llegasen a la edad reproductiva en condiciones de tener hijos. Pero podría presentarse en casos menos severos o en otras enfermedades genéticas, como la fenilcetonuria, en las que existe algún tipo de terapia paliativa que permite que los enfermos lleguen a la edad adulta. Esa situación también sería rara, pero podría presentarse. De ser así, la selección de embriones después del diagnóstico preimplantatorio no podría realizarse por los mismos motivos del caso anterior.

En estos dos supuestos, y quizá en algún otro, de no existir otra posibilidad de actuación, podría optarse por la terapia germinal si ésta llegase a ser factible v segura, v la importancia de la dolencia justificase que se asuman los riesgos inherentes a la intervención. Sin embargo, excepto en situaciones como éstas, muy poco comunes en general, no estaría justificado optar por una terapia que, en el mejor de los casos, presentaría un riesgo injustificado con relación a la posibilidad de seleccionar los embriones previo diagnóstico preimplantatorio. Hay que tener en cuenta, además, que la terapia germinal de inserción génica, que es la que en principio podría llegar a aplicarse a corto plazo, no asegura que el gen defectuoso no se transmita a la descendencia, ya que éste no es eliminado de las células del embrión tratado, sino que únicamente se inserta una nueva copia funcional del gen en cuestión. De este modo, aunque la terapia llegase a corregir la enfermedad en ese futuro individuo, no impediría que sus descendientes heredasen la copia defectuosa del gen que no fue eliminada. Desde este punto de vista, el diagnóstico preimplantatorio seguido de la selección de embriones continúa siendo un procedimiento con una capacidad terapéutica superior a la de la terapia germinal de inserción génica.

No cabe duda de que el diagnóstico preimplantatorio podría ser utilizado con una finalidad distinta de la comentada aquí. Por esta razón, Jacques Testart (1999, p. 102) ha propuesto su prohibición total. Yo creo que aunque los peligros existen, los beneficios terapéuticos que se pueden obtener hacen aceptable su uso con una reglamentación muy precisa.

Estos mismos riesgos, incluso mayores, existirían también para la terapia germinal, por lo que desde este punto de vista el diagnóstico preimplantatorio seguiría siendo preferible.

Todas estas posibilidades de aplicación de la terapia germinal hacen referencia al tratamiento de casos concretos en familias donde se manifiesta una enfermedad hereditaria grave. La aplicación de la terapia germinal con el objetivo de eliminar genes deletéreos de las poblaciones es, como ya hemos comentado, inviable desde el punto de vista práctico e imprudente desde el punto de vista de las consecuencias que pueda tener sobre la variabilidad genética.

Es inviable, porque los genes recesivos raros están escondidos sobre todo en los individuos heterocigóticos y no se manifiestan, salvo en los casos de cruzamientos entre dos heterocigotos, en los que estadísticamente aparecen en la cuarta parte de la descendencia. Si el gen es raro, estos cruzamientos son muy poco probables. Habría que realizar un cribado genético de toda la población para todos los genes que se deseen eliminar y tratar mediante terapia germinal a la descendencia de todos los individuos portadores. Tal cosa es materialmente imposible. Además, implicaría un elevado control social sobre la reproducción de las personas que podría derivar en situaciones de discriminación totalmente inaceptables.

Sería, además, imprudente porque la variabilidad genética a nivel poblacional es un factor muy importante en la adaptabilidad biológica, por ejemplo, para la resistencia a enfermedades. La contribución de las interacciones entre genes a esta adaptabilidad es muy poco conocida y únicamente sabemos de algunos efectos pleiotrópicos, es decir, de genes que influyen sobre la expresión del carácter de otros genes distintos. Una política encaminada a la eliminación de un cierto número de genes de poblaciones enteras podría resultar imprevisiblemente peligrosa.

Volviendo a la problemática de familias concretas existen, obviamente, otras posibilidades diagnósticas y terapéuticas para evitar la transmisión a la descendencia de una enfermedad hereditaria, como son el consejo genético antes de la concepción, el aborto previo diagnóstico prenatal, o la donación de gametos. Aparte de los problemas que la interrupción del embarazo plantea para algunas personas, los dos primeros métodos citados no constituyen una alternativa completa a la terapia germinal, ya que no impiden la transmisión, de forma definitiva, del gen causante de la enfermedad.

Si lo que se pretendiese fuese realizar una acción de mejora, introduciendo un gen que antes no existía, obviamente la ingeniería genética germinal sería la única posibilidad. Analizaré ahora ese segundo caso.

6. INGENIERÍA GENÉTICA DE MEJORA

La defensa de la ingeniería genética de mejora suele presentarse mediante un razonamiento encadenado del tipo siguiente:

- 1. No existe diferencia moral entre provocar cambios en el genoma mediante terapia germinal para evitar una enfermedad genética y modificarlo para introducir un gen de resistencia a una enfermedad infecciosa. En ambos casos se trata de combatir una enfermedad.
- 2. Si aceptamos la proposición anterior, también debemos aceptar que no hay diferencia entre "mejorar" el genoma para dotarlo de resistencia a una enfermedad y "mejorarlo" para otros atributos socialmente deseables, no ligados a enfermedades.
- 3. En consecuencia, la ingeniería genética de mejora es tan aceptable moralmente como la terapia génica germinal. No existe barrera moral entre intervención terapéutica e intervención mejoradora.

Por ejemplo, el anteriormente citado Tristram Engelhardt Jr. (1991, pp. 82-83) ha escrito:

No sólo existen numerosas debilidades propias de la especie que muchos hombres y mujeres se alegrarían de eliminar en la mayoría de las circunstancias, tanto para ellos mismos como para sus hijos, sino que también será difícil establecer un límite entre curar esas debilidades y conferir nuevos beneficios positivos. Por ejemplo: considérese la posibilidad de inducir en los seres humanos la resistencia al virus del SIDA, [...] incrementar la inteligencia de los seres humanos, o incrementar la reserva cardio-respiratoria de los seres humanos [...]. Desde un punto de vista laico no existirá ninguna diferencia moral en principio entre curar un defecto y aumentar las capacidades humanas.

El razonamiento encadenado que hemos presentado no resulta, sin embargo, aceptable. En primer lugar, no puede ser lo mismo intervenir para evitar una enfermedad que la persona sufrirá de forma inexorable que potenciar la resistencia frente a enfermedades que puede que no lleguen a contraerse nunca. Si en el primer caso se persigue que los futuros individuos tratados no se vean mermados con respecto del resto de la población librándose del sufrimiento provocado por la enfermedad, en el segundo los futuros individuos tratados adquirirían una ventaja potencial frente a los no tratados, que estarían expuestos al contagio. En el primer caso se trataría de evitar una situación potencialmente discriminatoria (la que podrían sufrir los enfermos como consecuencia de su enfermedad), mientras que en el segundo se trataría precisamente de crear una discriminación favorable a los individuos tratados en detrimento de los no tratados. Como no es posible que toda la población se someta a la intervención mejoradora, ya que para ello sería necesario que todas las personas naciesen mediante fecundación asistida acompañada del tratamiento genético, cosa obviamente irrealizable, solamente una pequeña fracción podría beneficiarse del tratamiento. La diferencia moral entre ambos propósitos resulta bastante clara.

En segundo lugar, desde el punto de vista de los riesgos aceptables tampoco es equiparable intervenir para eliminar una dolencia presente que hacerlo para prevenir una probabilidad de contagio de alguna enfermedad. Si la enfermedad presente en el embrión susceptible de ser sometido a terapia germinal es grave, los riesgos de la terapia pierden importancia en la misma medida que aumenta la gravedad de la dolencia. Por el contrario, actuar sobre el embrión sano para incorporar un gen que aumente la resistencia frente a una enfermedad que puede que nunca se llegue a contraer supone el riesgo de convertir, si la terapia funcionase mal, un futuro niño perfectamente sano en un enfermo crónico que, además, en el caso de reproducirse, podría transmitir esa alteración genética a sus hijos. Incluso en el caso de enfermedades infecciosas graves que de momento no tienen curación resulta muy problemática la aceptación del riesgo de la terapia realizada sobre embriones sanos. Más discutible sería aún si la terapia no fuese dirigida a inducir resistencia frente a alguna enfermedad sino a potenciar características no relacionadas con patologías, como las facultades mentales o la modificación de la conducta.

En tercer lugar, no puede ser equiparable una acción terapéutica, aunque sea preventiva, con la potenciación de otro tipo de características, como la inteligencia, que podría acarrear riesgos muy graves de discriminación social. En la misma línea de la posición anteriormente citada de Tristram Engelhardt Jr., el filósofo John Harris (1998, pp. 37, 253) afirma, en su conocido libro *Supermán y la Mujer Maravillosa*, que

Supondremos que podremos insertar nuevos genes que codifiquen anticuerpos para enfermedades importantes, incluidos el SIDA, la hepatitis B y la malaria. También supondremos que podremos insertar genes que codifiquen enzimas para reparar los daños de carcinógenos o contaminantes medioambientales de diversos tipos y otros que quizá suprimiesen la predisposición a enfermedades coronarias [...].

Los beneficios de producir algunos seres humanos transgénicos con funciones realzadas son formidables, y estos beneficios podrían redundar en la sociedad en su conjunto así como en los individuos mismos [...].

Desde el punto de vista de la salud del conjunto de la población no hay duda de que los métodos preventivos tradicionales, como las vacunas, son más eficaces para combatir una enfermedad infecciosa que la intervención germinal. Consideremos los casos de la viruela, la poliomielitis y la malaria. La viruela fue erradicada oficialmente del planeta gracias a la aplicación masiva de una vacuna. La poliomielitis, según las previsiones de la Organización Mundial de la Salud, también está en vías de desaparición por el mismo procedimiento, objetivo que tal vez se cumpla no más

allá del año 2005 (Maurice, 1999). La malaria, por su parte, ha sido prácticamente erradicada de los países industrializados a pesar de que aún no existe una vacuna eficaz contra ella, simplemente eliminando el vector portador de la misma que, como es sabido, es la hembra del mosquito *Anopheles*.

Por el contrario, la modificación génica germinal nunca podría ser aplicada a toda la población, por lo que ni aún en el mejor de los horizontes posibles puede presentar las mismas ventajas. Únicamente cuando no exista ninguna posibilidad de actuación profiláctica podría tener alguna utilidad la inserción genética. Pero en este caso, se plantea un serio problema de discriminación de las personas que no puedan tener acceso a la tecnología genética. Esto es reconocido por el propio John Harris (1998, p. 127):

En una población que haya sido sometida a ingeniería genética para hacerla resistente a todas las infecciones importantes, incluidos el SIDA, la hepatitis y las enfermedades del corazón, quien no estuviese así protegido estaría gravemente discapacitado.

Que una discapacidad se pueda presentar de forma natural no hace más aceptable que ésta se produzca como consecuencia de una acción deliberada. Los defensores de la eugenesia de mejoramiento argumentan que las oportunidades para enfrentarse a las contingencias de la vida también son distintas por causas sociales. Por ejemplo, diferencias en ingresos económicos pueden resultar en diferencias notables en el acceso a la educación, a la salud o a una nutrición de mayor calidad, y a pesar de ello no impedimos que la gente pueda llevar a sus hijos a colegios privados caros o ir a hospitales donde les garanticen una asistencia sanitaria de calidad superior.

Que esto sea cierto no hace ni deseable ni justo que las diferencias sociales se traduzcan en una distinta calidad de vida. Puede ser una consecuencia no igualitaria del funcionamiento de nuestra sociedad actual, pero la igualdad de oportunidades forma parte del principio de justicia (Buchanan, et al., 2002) y sigue siendo un valor social que hay que defender y potenciar por todos los medios. Este es el fundamento del llamado Estado del bienestar, de la existencia de un sistema sanitario público y de una enseñanza gratuita para toda la población, además de formar parte de los ideales de emancipación e todos los movimientos de inspiración igualitaria desde hace más de un siglo. La propia Constitución Española reconoce esto en su artículo 9.2: "Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas". Lo que no puede estar justificado en ningún caso es que las diferencias socioeconómicas se traduzcan en diferencias biológicas con distinto valor

social entre las personas, ya que se podrían convertir en causa de discriminación. De ser así, no estaríamos muy lejos de una nueva forma de racismo.

Es casi seguro que propuestas de este estilo, aplicadas a otras características como pueden ser la inteligencia u otros caracteres de incidencia social, no tendrían repercusiones biológicas dignas de mención, por las razones comentadas acerca del funcionamiento de los sistemas genéticos. Pero, a pesar de esto, pueden tener consecuencias sociales discriminatorias. Si, a pesar de su dudosa eficacia biológica, hay personas dispuestas a ponerlas en práctica es porque de la posesión de esos genes esperan obtener para sus hijos alguna ventaja social importante. Esta ventaja podría convertirse en real por el solo hecho de adquirir esos genes, aunque biológicamente la repercusión de la intervención sea nula y los genes introducidos no afecten en absoluto a la característica que se guiere potenciar. Las expectativas sociales creadas por la intervención genética pueden ser precisamente el motivo para que la marginación genética llegue a producirse, por la simple presunción de que tal influencia existe. En esto reside precisamente la principal razón para el rechazo de este tipo de actuaciones eugenésicas, porque, en la medida en que tengan éxito social, conllevarán inevitablemente consecuencias elitistas y discriminatorias. De otro modo carecerían de interés para sus promotores.

Es casi un lugar común escuchar que el análisis de las biotecnologías debe hacerse teniendo en cuenta el contexto social en el que se desarrollan. En este caso, la exigencia es especialmente importante. Los defensores de la ingeniería genética de mejora suelen realizar sus propuestas desde la aceptación implícita y totalmente acrítica de los valores ideológicos de la moderna sociedad industrial, como son la competitividad y el afán de alcanzar el éxito social a toda costa, sin detenerse a analizar las consecuencias sociales que eso puede tener para los colectivos no favorecidos por esa mejora. Si todos fuesen igualmente favorecidos, la supuesta mejora desaparecería por sí misma, ya que en la mayoría de los casos ésta únicamente tiene sentido si supone una ventaja comparativa a la hora de tener opciones de ascenso social a costa de los individuos y colectivos que no la poseen.

Las características genéticas pueden ser utilizadas como coartada para la discriminación social de las personas aunque los genes no influyan en absoluto en las diferencias sobre las que se pretende establecer esa discriminación. Ya he comentado anteriormente que en la primera mitad del siglo veinte la sola creencia, a todas luces falsa, de que el nivel mental se podía establecer con base en un simple *test* de inteligencia y que la debilidad mental era hereditaria, fue usada como motivo para la exclusión social de miles de personas. También en la actualidad ya se han empezado a producir discriminaciones por causas genéticas sobre personas con

relación a situaciones laborales o con seguros sanitarios y de vida. Del mismo modo, la inserción de un gen que codifique para una supuesta superioridad mental, aunque no produzca ese efecto, puede ser motivo de que los portadores de ese gen sean considerados superiores y tratados de ese modo, lo que tal vez sí podría llegar a tener repercusiones sobre su desarrollo intelectual. En cualquier caso, las personas no agraciadas con esos genes quedarían en una situación de inferioridad y podrían sufrir un trato diferenciado, o menos favorable, por este motivo. De ser así, por la vía de una nueva eugenesia libremente decidida, se estarían reproduciendo los aspectos más negativos de la eugenesia clásica con sus consecuencias injustas, discriminatorias y elitistas. Si desde el punto de vista biológico hay pocos motivos para defender una eugenesia positiva de perfeccionamiento, desde el punto de vista ético y social hay razones poderosas para oponerse a ella.

7. EPÍLOGO

Las prácticas eugenésicas no constituyen un todo monolítico que podamos aceptar o rechazar de forma global, sobre todo desde que su principal objetivo ha pasado a ser el tratamiento preventivo de las enfermedades hereditarias. Algunas formas de eugenesia terapéutica podrían formar parte legítimamente del esfuerzo por combatir las causas de sufrimiento humano y, en este sentido, integrarse en los programas de medicina predictiva que el desarrollo de la biomedicina está empezando a poner en práctica, aunque sus aplicaciones deben ser evaluadas con mayor rigor, para evitar posibles repercusiones negativas.

Por lo que respecta a la terapia germinal, aunque no se considere como moralmente rechazable, en mi opinión no hay razones de peso suficientes para apoyar su puesta en práctica. Como he tratado de argumentar, la valoración de la terapia germinal resulta negativa por los riesgos de la misma frente a otros tratamientos terapéuticos que entrañan menos riesgos. Siendo una técnica tan problemática, resulta difícil entender por qué levanta tantas expectativas y cuenta con tantos defensores dentro de la comunidad científica. En mi opinión, hay dos razones que pueden motivar esto.

En primer lugar, están los intereses económicos de las empresas biotecnológicas implicadas en las investigaciones para el desarrollo de esta terapia. Estas investigaciones son llevadas a cabo en parte por empresas privadas y en parte por departamentos universitarios, pero muchos de ellos tienen establecidos contratos con corporaciones privadas que financian parcial o totalmente las investigaciones y que serían las que explotarían comercialmente sus aplicaciones clínicas.

Una segunda razón que puede explicar las expectativas puestas en la terapia germinal es que podría ser la vía de entrada a otro tipo de intervenciones no terapéuticas destinadas a mejorar el patrimonio genético de los individuos. De hecho, algunos defensores de la terapia germinal consideran, como hemos visto, que no existe una diferencia moral entre un tipo y otro de intervenciones. De llegar a hacerse realidad la terapia germinal consideran que sería más fácil la aceptación de la ingeniería genética de mejora, como una extensión lógica de la primera. En cualquiera de los casos, creo que la defensa de la terapia germinal contiene una buena dosis de propaganda interesada para fomentar expectativas poco realistas de esta aplicación de la tecnología genética humana que no posee las potencialidades terapéuticas que se le otorgan. Por tanto, creo que la terapia germinal no resulta aceptable y que, como mínimo, debería establecerse una moratoria internacional, ya reclamada desde diversas instancias, que impida su puesta en práctica en los próximos años.

Por su parte, la eugenesia con fines perfectivos no debería ser aceptada en ningún caso por ser intrínsecamente injusta y discriminatoria. Como afirmara Lionel Penrose, uno de los fundadores de la genética humana, "es preferible vivir en una sociedad genéticamente imperfecta, la cual conserve principios humanitarios de vida, que en una cuyas bases tecnológicas sean dechado de perfección hereditaria 4".

- 1. Reproducida de Richard Lewontin, 1984, p. 23.
- 2. Reproducida de Winchester, 1986, p. 174.
- 3. La terapia de inserción génica consiste en introducir en el núcleo de la célula una copia del gen que se quiere tratar, para que realice la función del gen defectuoso, sin necesidad de eliminar éste último. Este tipo de terapia, que es el que se ha practicado hasta ahora en los ensayos de terapia somática llevados a cabo, solamente es de aplicación para enfermedades recesivas, en las que la introducción de una copia sana del gen suele ser suficiente para restablecer la función normal del mismo en la mayoría de los casos. Para enfermedades determinadas por genes de efecto dominante sería insuficiente insertar una copia sana del gen en cuestión porque el carácter dominante del gen defectuoso impediría el restablecimiento de la función. Habría que eliminar el gen defectuoso y sustituirlo por una copia sana del mismo, cosa mucho más difícil de realizar. Este último procedimiento es el que en el texto se define como corrección dirigida del gen defectuoso.
- 4. Citado por Kevles, 1995, p. 289.

- Blázquez Ruiz, Javier (1999), Derechos humanos y Proyecto Genoma. Granada: Editorial Comares, S. L.
- Buchanan, Allen, Brock, Dan W., Daniels, Norman y Wikler, Daniel (2002), *Genética y justicia*. Madrid: Cambridge University Press.
- Emaldi Cirión, Aitziber (1996), "La genética y las actuales corrientes eugenésicas: la nueva Ley de la República Popular China", Revista de Derecho y Genoma Humano 5 (Julio Diciembre): 159-168.
- Harris, John (1998), Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana. Madrid: Editorial Tecnos, S. A.
- Hubbard, Ruth y Wald, Elijah (1999), El mito del gen. Madrid: Alianza Editorial, S. A.
- Iáñez Pareja, Enrique (1999), "Retos éticos ante la nueva eugenesia", en Romeo Casabona, Carlos María (ed.), *La eugenesia hoy*. Bilbao-Granada: Cátedra de Derecho y Genoma Humano Editorial Comares, S. L., pp. 197-221.
- Kevles, Daniel J. (1995), In the Name of Eugenics. Cambridge: Harvard University Press.
- Lewontin, Richard (1984), *La diversidad humana*. Barcelona: Prensa Científica, S. A.
- Maurice, John (1999), "El último asalto contra la poliomielitis", *Mundo Científico* 199 (marzo): 20-23.
- Paul, Diane (1992), "Eugenic anxieties, social realities, and political choices". Social Research Vol. 59, no. 3 (Fall): 663-683.
- Soutullo, Daniel (1999), "El concepto de eugenesia y su evolución", en Romeo Casabona, Carlos María (ed.), *La eugenesia hoy*. Bilbao-Granada: Cátedra de Derecho y Genoma Humano Editorial Comares, S. L., pp. 29-63.
- Soutullo, Daniel (2000), "La pervivencia de la eugenesia", *Página abierta* 107 (septiembre): 38-41.
- Testart, Jacques (1994), La procreación artificial. Madrid: Editorial Debate, S. A.
- Tristram Engelhardt, Jr., H. (1991), "La naturaleza humana tecnológicamente reconsiderada", *Arbor* 544, Tomo CXXXVIII, (abril): 75-95.
- Winchester, A. M. (1986), *Introducción a la genética humana*. Madrid: Editorial Alhambra, S. A.