

# GENOMA HUMANO, DIGNIDAD Y DERECHO

Conferencia impartida en el Seminario «Nuevas fronteras de los derechos humanos», celebrado en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, Santander, 9-13 de julio de 2001

Ángela Aparisi Miralles  
Directora del Instituto de Derechos Humanos  
Universidad de Navarra

## 1. Introducción

Durante los últimos años, los avances que se han producido en el ámbito de la genética han sido espectaculares. Parece que nunca la ciencia había presentado a la humanidad, al menos desde la fisión nuclear, oportunidades y dilemas de tal magnitud y complejidad. Buena prueba de ello son, por ejemplo, las posibilidades que ofrece la ingeniería genética. Pero, frente a las innegables ventajas que reportan estos descubrimientos, también se plantean situaciones en las que se encuentran en juego derechos humanos básicos. Ello pone de manifiesto la necesidad de que el jurista profundice, desde un conocimiento científico serio, en las consecuencias que estas nuevas técnicas van a tener para el ser humano y su entorno. Se impone así la necesidad de una reflexión serena que aborde, entre otros, aspectos científicos, éticos y jurídicos.

La problemática que plantea al Derecho la denominada nueva genética es muy compleja. En términos generales, podríamos referirnos a dos grandes grupos de cuestiones:

1. Los aspectos relacionados con la información genética
2. Los problemas relativos a la manipulación genética.

En el primer caso, nos hallamos ante la problemática jurídica derivada del acceso, uso y necesaria protección de una información muy peculiar, la genética, hasta hace poco tiempo desconocida para las personas. Hay que partir del hecho de que en los últimos años, y como consecuencia de los avances que se han producido en el “descifrado” del genoma humano, ha sido posible acceder a un tipo de datos sobre los seres humanos cualitati-

vamente diferentes a los ya existentes. Ello está teniendo ya consecuencias trascendentales en el ámbito de la medicina. En este sentido, refiriéndose al genoma humano, señalaba hace unos años el premio Nobel Watson:

“nunca se encontrará un conjunto de libros de instrucción más importante. Cuando sean finalmente interpretados, los mensajes genéticos codificados dentro de nuestro ADN nos proporcionarán las últimas respuestas a los cimientos químicos de la existencia humana. No solamente nos ayudarán a comprender como funcionamos como seres humanos sanos, sino que también nos explicarán, a nivel químico, el papel de los factores genéticos en una multitud de enfermedades - como el cáncer, la enfermedad de Alzheimer y la esquizofrenia- que disminuyen la vida individual de millones de personas” .

Pero, como tendremos ocasión de comprobar en los próximos años, las consecuencias del “descifrado” del genoma humano no serán sólo médicas. Tendrá una gran trascendencia social, económica, ética y jurídica. Incluso influirá decisivamente en el modo de entendernos a nosotros mismos. Por ello, en la actualidad, en EEUU se destina un porcentaje muy elevado del presupuesto del Proyecto Genoma Humano al estudio de las implicaciones éticas, legales y sociales del mismo. Con este objetivo se creó en esta país el *Working Group on Ethical, Legal and Social Issues* (ELSI).

Dentro de este primer bloque de cuestiones, relacionadas con la información genética, podrían incluirse un gran número de temas que poseen implicaciones jurídicas. Tan sólo voy a mencionarlos porque no dispongo de espacio para tratarlos con la profundidad que requieren.

---

<sup>1</sup> Watson, J.D., "The Human Genome Project: past, present and future", *Science*, 248, 1990, pág. 49.

Así, por ejemplo, el problema de la regulación del acceso y utilización de la información genética de sujetos determinados, ya sea en el ámbito laboral o ante la posibilidad de suscribir pólizas de seguros. De hecho, en los EEUU la exigencia de aportar cierta información genética, antes de ser contratado o suscribir una póliza de seguros, está bastante extendida. Por ello, hace ya más de un año, el Presidente Clinton aprobó un Decreto en el que se prohibía que, en la Administración pública, los contratos, ascensos o despidos se hicieran depender de pruebas genéticas. Sin embargo, en el ámbito de la empresa privada no existe actualmente, en EEUU, ningún tipo de control legal. Por ello, y ante las dimensiones que está alcanzando el problema en este país, el actual presidente George Bush ha anunciado que se propone elaborar una legislación mucho más específica para evitar la discriminación genética. El 23 de junio de este año, hace menos de un mes, afirmó en una comparecencia pública, que:

“Los empleadores podrían estar tentados a negar un trabajo en base al perfil genético de una persona. Las Compañías de Seguros podrían utilizar esta información para negar una solicitud de cobertura o para cobrar primas excesivas”<sup>2</sup>.

En Inglaterra se ha autorizado a las Compañías de Seguros a requerir una serie de pruebas genéticas a sus posibles clientes. Esta cuestión no es algo baladí. Por el contrario, si no se toman las medidas oportunas, tendrá consecuencias sociales especialmente graves, fundamentalmente en países que carecen de cobertura pública de sanidad.

Otra cuestión, que puede ser incluida en este primer bloque de problemas, es la necesaria configuración de un derecho a la intimidad genética, incluyendo, explícitamente, un derecho a “no saber”, a ignorar la propia información genética. No podemos desconocer la relevancia que puede tener para una persona acceder a los datos que revela su genoma. De hecho, recientes estudios realizados en países europeos han demostrado el fuerte impacto personal y familiar que supone conocer la predisposición a padecer un cierto número de enfermedades, sobre todo si no existe terapia conocida. Por ello, esta información puede querer ser ignorada por los propios sujetos. El problema es garantizar que de la decisión de “no saber” no se deriven consecuencias negativas para los individuos, tanto a nivel laboral, al solicitar un préstamo bancario, suscribir una póliza de seguro o, incluso, adoptar un niño.

Otro problema que posee implicaciones jurídicas es la cuestión relativa a la propiedad del material genético y a la admisibilidad de su patente. De hecho, en la actualidad se ha denunciado reiteradamente que ciertos laboratorios occidentales han obtenido, a partir de un mero consentimiento formal, muestras de material genético muy valioso de etnias indígenas y, posteriormente, lo han patentado. También, con respecto al Proyecto Genoma Humano, uno de los grandes conflictos que ha dividido a la investigación pública y a la privada ha sido la posibilidad de patentar los fragmentos de ADN humano. El problema central se podría formular en los siguientes términos: ¿son los genes humanos un bien susceptible de ser patentado? ¿de quien es la propiedad de los genes, algunos altamente valiosos para la investigación? Con respecto a los genes de etnias específicas nos podemos preguntar: ¿es admisible que con el consentimiento de un solo individuo, el primer laboratorio que extraiga las muestras pueda patentar fragmentos de ADN común al propio grupo indígena?

La realidad es que en la actualidad existe una verdadera “batalla” sobre la protección y propiedad de ese material. No sólo *Célera*, la empresa de biotecnología liderada por el famoso Craig Venter, sino muchas otras compañías, como *Millenium Pharmaceutical*, *Human Genoma Sciences* e *Incyte*, han solicitado ya más de 10.000 patentes de secuencias de ADN humano. Frente a ello, considero que, desde un punto de vista ético y jurídico, es muy difícil aceptar que los laboratorios puedan patentar fragmentos del ADN humano. No concurre un requisito tradicional del Derecho de patentes, como es el que nos hallemos, no ante un descubrimiento, sino ante una “invención”. Asimismo entiendo que la necesidad de rentabilizar inversiones no puede ser el único criterio en la toma de decisiones en estos temas, ignorando la función social de la investigación. No hay que olvidar que las patentes de genes van a restringir enormemente el número de posibles beneficiados por los futuros medicamentos genéticos. El problema del acceso a los medicamentos en el tercer mundo es ya muy grave y, de seguir esta línea de liberalización sin límites de patentes, va a alcanzar una magnitud dramática en un futuro.

Por último, también podemos referirnos, dentro de este primer grupo de cuestiones, a lo que se viene denominado “nueva eugenesia” o, lo que es lo mismo, al problema del uso indiscriminado de la información genética para seleccionar a los embriones que van a ser implantados en las técnicas de fecundación *in vitro*. A esta cuestión, por la polémica que actualmente está suscitando

<sup>2</sup> Comparecencia pública del 23 de junio de 2001.

do, y por su estrecha relación con la noción de dignidad humana, me referiré con detalle más adelante.

Un segundo grupo de temas incluiría las cuestiones relativas a la manipulación genética. No se trata, como en el caso anterior, de problemas derivados del acceso, uso y protección de la información genética, sino del trabajo directo con genes. Ciertamente, en la actualidad, gracias a las nuevas técnicas moleculares, es posible trabajar directamente con el ADN. En el campo de la ingeniería genética, tanto en el mundo animal como en el vegetal, alterando el patrimonio genético del organismo, los avances han sido espectaculares. De hecho, podemos advertir que posibilidades que hace algunos años se consideraban como de "ciencia ficción", aparecen hoy ante nuestros ojos como una realidad. Así, por ejemplo, en la clonación de mamíferos por transferencia de núcleos podemos distinguir ya dos fases:

a) Una primera en la que se clonaban aquellos animales con características más deseables. De este modo, se puede conseguir un alto rendimiento de los mismos.

b) Pero, en este momento, nos hallamos en una segunda fase, en la que la técnica de clonación se combina con la ingeniería genética a nivel germinal. Así, no sólo se están consiguiendo animales clónicos sino que, además, éstos son transgénicos. De hecho, los investigadores del Instituto *Roslin* de Escocia ya han conseguido clonar cinco cerdos transgénicos. El principal objetivo es conseguir que sus órganos sean aptos para ser trasplantados a los seres humanos.

Estas posibilidades plantean importantes dilemas ético-jurídicos. Con respecto a la ingeniería genética aplicada a mamíferos nos podemos preguntar si esta experimentación es ajena a todo límite. O lo que es lo mismo: ¿cualquier beneficio económico justifica someter a los animales a técnicas y ensayos que van a modificar radicalmente su estructura genética y les van a ocasionar graves perjuicios? ¿puede la naturaleza ser considerada como una mera fuente de materias primas, manipulables a discreción, incluso hasta sus más profundas raíces químicas? ¿podemos intervenir sobre seres vivos, alterando las especies con las que se van a encontrar las futuras generaciones?

Un capítulo cualitativamente distinto es el de la manipulación del genoma humano. Estas intervenciones se pueden realizar tanto a nivel somático como a nivel germinal. Un ejemplo de esto último es el caso de la clonación por transferencia de núcleos. Ciertamente, nos enfrentamos ante intervenciones en las últimas raíces químicas del ser

humano, que permiten diseñar, como si de un plano se tratara, la misma vida. ¿Es admisible llegar a esta cosificación de la vida humana? Sobre ello volveré más adelante.

Todas las cuestiones a las que me he referido tienen, directa o indirectamente, un mismo telón de fondo: ¿qué es un ser humano? ¿qué lugar debe ocupar frente a la nueva revolución biotecnológica? ¿es posible reconocerle una dignidad inherente? ¿qué consecuencias podrían derivarse de ello?

Hasta ahora me he referido a algunas cuestiones que plantea la nueva genética a la ética y al Derecho. Al exponerlas, quizás lo primero que llama poderosamente la atención es el hecho de que, mientras que los avances en el plano de la investigación científica son, como hemos visto, muy importantes, los problemas éticos, antropológicos y jurídicos que generan se han afrontado, hasta la fecha, muy superficialmente. Incluso, es fácil de advertir que gran parte del debate actual sobre cuestiones que implican cambios trascendentales para el misma noción de ser humano y su relación con la técnica, se desenvuelve, en gran medida, a golpe de noticias sensacionalistas y, mayoritariamente, en los medios de comunicación. Tal es el caso de la clonación humana, en la que, quizás sin que nos hallamos dado mucha cuenta, el ser humano ha pasado de ser sujeto a mero objeto de la técnica.

Por otro lado, en un mundo en el que la violencia política está siendo sustituida, progresiva y silenciosamente, por una violencia económica, es importante ser conscientes de que, en muchos casos, las soluciones que se aportan a estos problemas se encuentran fuertemente hipotecadas por los intereses económicos en juego. Tal sería el caso, por ejemplo, de lo que está ocurriendo con la denominada "clonación terapéutica" y el uso experimental de las "células madre", o el supuesto, ya referido, de las patentes de genes. Por ello, en mi opinión, resulta muy necesario hacer el esfuerzo de volver a preguntarnos por nuestro lugar en la nueva sociedad biotecnológica. En mi opinión, una de las cuestiones que actualmente resulta más inevitable es: ¿que significado y consecuencias tiene reconocer al ser humano una dignidad intrínseca frente a las posibilidades actuales de la biotecnología?

Ciertamente, todos los documentos que, hasta la fecha, han pretendido abordar las distintas cuestiones que plantea el genoma humano al Derecho, han reconocido un lugar preeminente a la noción de dignidad humana. De este modo, han tratado de enfatizar la idea de que sólo partiendo del reconocimiento de una dignidad inherente a cada miembro de la especie humana, será posible afrontar los problemas de carácter ético y jurídico que plantea la

nueva genética. Por ello, en esta exposición haré, seguidamente, una breve referencia a la noción de dignidad humana. En un segundo momento abordaré, desde una perspectiva crítica, dos problemas que ya he mencionado y que, en la actualidad, son objeto de un intenso debate: la denominada “nueva eugenesia” y la clonación de embriones humanos por transferencia de núcleos, entendida como una forma de manipular el genoma humano.

## 2. Genoma y dignidad

Como he señalado, los recientes avances de la nueva genética urgen a dirigir, nuevamente, la mirada a la tradicional noción de dignidad humana. Así, por ejemplo, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la XXIX Conferencia de la Unesco, y ratificada por la Asamblea General de Naciones Unidas, comienza con un capítulo titulado “La dignidad humana y el genoma humano”. Asimismo, los artículos 1 y 2 de dicho texto se refieren explícitamente a la dignidad intrínseca de todos los miembros de la familia humana.

En el mismo sentido, el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, sólo en su Preámbulo se refiere a la dignidad humana tres veces, y su artículo 1 comienza destacando que “Las partes en este Convenio protegerán la dignidad e identidad de todo ser humano...”. También la Declaración Ibero-Latinoamericana sobre ética y genética, aprobada en Argentina en 1998, sostiene que “la reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana debe hacerse atendiendo al respeto a la dignidad, a la identidad y a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos internacionales”. En definitiva, es claro que estos documentos tratan de enfatizar la idea de que sólo partiendo del reconocimiento de la dignidad inherente a cada miembro de la especie humana, dignidad que se apoya en el genoma pero que no se reduce a él, será posible afrontar todos los problemas de carácter ético y jurídico que se plantean.

Ciertamente, podría señalarse que el recurso a la idea de dignidad no es una novedad. Así, por ejemplo, nuestra Constitución, en su artículo 10.1, sostiene que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes...son fundamento del orden político y de la paz social”. Sin embargo, es interesante hacer notar que, en un momento en el que la misma idea de dignidad humana es discutida, e incluso rechazada, desde diversos

sectores doctrinales, estos documentos insisten, de una manera rotunda, en su radical importancia.

¿Qué significa, pues, la noción de dignidad humana aplicada a las posibilidades de la nueva genética? Para aproximarnos a su significado, y poder comprender sus exigencias actuales, puede resultar interesante remontarnos hasta los orígenes de la misma noción. Esta hunde sus raíces más profundas en el siglo V antes de Cristo. Es deudora de la noción de *humanitas* griega. En el pensamiento griego, en concreto en el estoicismo medio, encontramos una visión universalista del ser humano, cuyo valor radica, en gran medida, en mostrar claramente la exigencia ética de respeto universal al otro, a cualquier otro, al que se considera *otro yo*. En este sentido dirá Cicerón (106-43 a. C.):

“Nada hay tan semejante a otra cosa como un hombre a otro. Cualquier definición del hombre vale para otro. Ello sólo resulta oscurecido en la medida en que el hombre se deja llevar por la corrupción de costumbres, y por la variabilidad del ánimo”<sup>3</sup>.

Esta idea fue desarrollada y enriquecida por el cristianismo. La noción judía del hombre a imagen de Dios se universaliza. Se entiende así que todo miembro de la especie humana tiene un valor absoluto, porque posee una participación en la dignidad absoluta propia del Ser subsistente.

Para el pensamiento clásico, el principio tradicional de la dignidad de la persona significa que el ser humano posee una excelencia o eminencia ontológica, una superioridad en el ser frente al resto de lo creado. Podemos decir que ello lo sitúa en *otro orden del ser*. En este sentido, como ya he señalado, la dignidad implica algo absoluto y no meramente relativo, ya que la diferencia con los otros seres no sería cuantitativa, sino cualitativa. Desde esta perspectiva podría sostenerse, siguiendo a Hervada, que la dignidad es “la perfección o intensidad del ser que corresponde a la naturaleza humana y que se predica de la persona, en cuanto ésta es la realización existencial de la naturaleza humana”<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> Cicerón, *De legibus*, I, 10.

<sup>4</sup> Hervada, J., *Lecciones propedéuticas de filosofía del derecho*, Eunsa, Pamplona, 2000, pág. 449. Por otro lado, conviene recordar que la posibilidad de aproximarnos al concepto de dignidad dependerá estrechamente de la teoría del conocimiento de la que partamos. Es evidente que el empirismo, al reducir todo el conocimiento a la experiencia sensible, no podrá llegar a admitir la idea de dignidad, al tratarse de un universal. Los universales son ideas, conceptos y enunciados que elabora nuestra mente, a partir de datos parciales, pero que no por ello carecen de cierta concordancia con la realidad. El universal es una construcción de la razón, pero, al mismo tiempo, es un reflejo de la realidad.

Posteriormente Kant también entendió que la dignidad significa que los seres humanos “no son meros fines subjetivos, cuya existencia, como efecto de nuestra acción, tiene un valor para nosotros, sino que son fines objetivos, esto es, cosas cuya existencia es en si misma un fin, y un fin tal que en su lugar no puede ponerse ningún otro fin para el cual debieran ellas servir como medios”<sup>5</sup>. Y en otro fragmento de su *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* sostuvo: “aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente, en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite equivalentes, eso tiene una dignidad”.

Pero, frente a las actuales interpretaciones del pensamiento Kantiano, efectuadas por autores como Engelhardt, quiero destacar que la dignidad no radica en la posesión de conciencia y autonomía moral, ni su contenido se traduce en un derecho general a la libertad. La dignidad, como ha señalado con mucho énfasis Ballesteros<sup>6</sup>, radica en el *ser*, no en el *tener*. La dignidad concurre antes de poseer los indicadores humanos (conciencia, capacidad de sufrimiento, autonomía, etc.), porque tales cualidades afectan al *tener* del hombre y no a su *ser*, y por lo tanto no son notas universales. La dignidad, por ello, radica en aquello que todos los seres humanos tenemos en común, la naturaleza humana, y se encuentra en conexión con lo más intrínseco a ella, sus fines. Así, se puede sostener que todo poseedor de una naturaleza humana es titular de una dignidad ontológica. Por ello, debe ser tratado de un modo coherente con esta máxima dignidad, y él mismo está llamado a encauzar su vida de acuerdo con su excelencia radical. Frente a las posibles críticas de heteronomía que algunos puedan achacar a esta visión señalaría, siguiendo a Gabriel Marcel, que “La mayor parte de las insuficiencias del Kantismo se deben esencialmente al hecho de no haber visto que el sí mismo puede y debe ser trascendido, sin que por eso la autonomía ceda a la heteronomía”<sup>7</sup>. No puedo extenderme más en este tema. Sólo quiero señalar que, en mi opinión, de esta visión ontológica de la dignidad es posible extraer, entre otras, las siguientes consecuencias para nuestro tema:

---

<sup>5</sup> Kant, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, trad. M. García Morente, Real Sociedad Económica Matritense de amigos del País, 1992, pág. 64.

<sup>6</sup> Ballesteros, J., “Sobre la fundamentación antropológica de la universalidad de los derechos humanos”, *Discurso leído en su recepción como Académico de número de la Real Academia de Cultura Valenciana*, Valencia, 1999, pág. 24.

<sup>7</sup> Marcel, G., *Etre et Avoir*, Paris, Aubier, 1935, pág. 254.

1º. La dignidad, como he señalado, será una condición propia e inherente a todo ser humano. En consecuencia, debe ser reconocida a cualquier miembro de la categoría *homo sapiens*, con independencia de su estado de desarrollo o características genéticas. El valor de un ser humano no puede depender, por ello, de la calidad de su genoma, sino del mero hecho de ser un miembro de la especie humana. En este sentido, el Preámbulo de la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa establece “la necesidad de respetar al ser humano, no sólo como individuo sino también en su pertenencia a la especie humana”, reconociendo la importancia de garantizar su dignidad. Y en su artículo primero se refiere, también, a la protección de la dignidad de todo ser humano.

2º. De esta dignidad se derivan ciertos derechos y deberes. El primer derecho fundamental es el derecho a la vida, ya que su lesión implica la negación radical de la misma dignidad inherente al ser. Todo ataque a una vida humana se traduce en la destrucción misma de la dignidad que en ella radica. De este modo, la posesión de un genoma defectuoso no podrá entenderse como razón justificatoria de menosprecio a la vida de un individuo humano. En este sentido, el artículo 2, apartado a) de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, mantiene que “Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas”. Y en su punto b) afirma que “Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad”. Sin embargo, esta exigencia, como intentaré mostrar más adelante, es radicalmente negada en la actualidad por la denominada “nueva eugenesia”.

Otros derechos, que también se encuentran recogidos en los distintos documentos, serían: el derecho a no ser analizado genéticamente sin prestar un consentimiento libre e informado, el derecho a negarse a conocer la propia información genética sin que de ello se deriven consecuencias negativas para el propio sujeto, o el derecho a no ser discriminado por razones genéticas. En este sentido, la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa establece, en su artículo 5, que “No podrá llevarse a cabo intervención alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento informado y libre”. Por su parte, el artículo 11 sostiene que “Está prohibida toda forma de discriminación hacia una persona en razón de su patrimonio genético”.

3ª. La dignidad del ser humano conlleva la exigencia ética de no instrumentalización del mismo y de no comercialización de sus partes. Por ello, debe entenderse como un principio fundamental la primacía del ser humano frente a cualquier tipo de interés social o económico. En relación al principio de no instrumentalización del ser humano, el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina afirma que “El interés y el bienestar del ser humano prevalecerán frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia”. Como veremos, este solemne principio es ampliamente discutido en relación a la comúnmente denominada “clonación terapéutica”.

Por su parte, la exigencia ética de no comercialización del ser humano y de sus partes debe entenderse en el sentido de que el genoma humano, y la información que el mismo revela, no debe valorarse sólo en términos patrimoniales y comerciales. En esta línea, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, mantiene que “El genoma humano, en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”. El problema se plantea, como ya he señalado, en relación a las demandas de patentes y comercialización de genes o de procesos básicos para la creación de la vida. Un ejemplo de ello lo encontramos en las demandas de patentes presentadas ante la Oficina Europea de Patentes, relativas a secuencias de ADN humano, e incluso de técnicas de clonación de seres humanos.

### 3. Problemática de la “nueva eugenesia”

Paso ahora a abordar dos problemas, estrechamente relacionados con la noción de dignidad humana, que, en la actualidad, son objeto de un intenso debate a distintos niveles: la denominada “nueva eugenesia” y la clonación por transferencia de núcleos, entendida como una forma de manipular el genoma humano.

Realmente, el descubrimiento de las claves genéticas de la vida humana ha tenido un importante papel en el nacimiento, y auge, de un nuevo determinismo, el genético. Este nuevo determinismo intenta justificar que el comportamiento humano en su conjunto, el carácter y orientación de los seres humanos, son expresión y resultado de factores genéticos preexistentes<sup>8</sup>. La conducta humana sería así no susceptible de reproche negativo, ni

<sup>8</sup> Vid. McKusick, "The Human Genome Project: plans, Status, and Applications in Biology and Medicine", Beauchamp, T.L.; Walters, L. (edit.), Contemporary Issues in Bioethics, Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy Georgetown University, California, 1994, pág. 628-629.

incluso de valoración positiva. En definitiva, el hombre estaría determinado genéticamente. En este sentido, por ejemplo, la actualmente denominada Sociobiología, cuyo principal representante es el zoólogo Edward Wilson<sup>9</sup>, intenta explicar la variedad y la evolución de los comportamientos socioculturales mediante la herencia genética. Se trata de una forma de reduccionismo biológico que atribuye a los genes toda la riqueza sociocultural del comportamiento humano. Contrariamente a los principios que antes he sostenido, esta corriente mantiene la reducción de los individuos a sus características genéticas. El ser humano no es más que un genoma, no más valioso que el de cualquier otro ser vivo. La consecuencia práctica de este planteamiento es que su valor dependerá de la calidad del mismo<sup>10</sup>.

Esta visión reduccionista del ser humano puede encontrar cierto apoyo en Darwin, ya que éste no admitía una distinción cualitativa, sino sólo de grado, entre el ser humano y el animal. Sin embargo, el verdadero eugenismo comenzó con Francis Galton (1822-1911)<sup>11</sup>. Este autor no solo exponía la transformabilidad de las especies merced a mecanismos naturales de selección, sino que también advertía sobre las posibilidades de influir en ese proceso por medios artificiales.

Cuando se habla de eugenesia conviene distinguir claramente dos supuestos: por un lado, los intentos, éticamente loables, de extirpar enfermedades. La lucha contra las enfermedades humanas no puede ser considerada, en sentido propio, una modalidad de eugenesia. Por el contrario, la ideología eugenésica, propiamente dicha, parte de unos concretos presupuestos antropológicos: el valor intrínseco de un ser humano depende, fundamentalmente, de sus características genotípicas<sup>12</sup>. En su más radical manifestación, la eugenesia defiende, o bien la esterilización de los individuos portadores de genes defectuosos, o su eliminación. En cualquier caso, el rechazo a la patología o al “defecto genético” se hace extensivo al portador del mismo. Partiendo de estos presupuestos, es

<sup>9</sup> Aunque Wilson no inventó la Sociobiología, fue el primero en emplear este término para designar a esta nueva disciplina científica, que defiende que entre los seres humanos y otros organismos conocidos no existe, básicamente, ninguna diferencia en lo que a las bases del comportamiento se refiere. Este siempre está determinado genéticamente. En 1975 publicó su libro Sociobiología. La nueva síntesis, en el que expone esta teoría.

<sup>10</sup> Vid. Sanmartín, Los nuevos redentores, *Anthropos*, Madrid, 1987, pág. 123.

<sup>11</sup> Vid. Galton, F., Herencia y eugenesia, Madrid, Alianza, 1988.

<sup>12</sup> Del Amo, A., "Eugenesia", en López Moratalla, N. (edit.), Deontología Biológica, Facultad de Ciencias de la Universidad de Navarra, Pamplona, 1987.

claro que la ideología eugenésica implica un reduccionismo antropológico radical, al tiempo que conlleva una gran carga discriminatoria y lesiva de la dignidad humana.

En este sentido, la Sociobiología puede ser considerada como una continuación del eugenismo de Galton, al reducir toda la riqueza de la especie humana a los genes. Como he señalado, para Wilson el ser humano, incluido su cerebro, está determinado enteramente por la genética.

En definitiva, como advirtieron desde un principio los científicos, uno de los más graves peligros que conlleva el acceso a la información genética es la posibilidad de una progresiva exacerbación de esta mentalidad eugenésica. Por ello, Watson, premio Nobel y una de las figuras más prestigiosas de la genética moderna, propuso que, al menos el 3% de los fondos atribuidos a financiar el Proyecto Genoma Humano, se destinaran, entre otras cosas, al estudio y prevención del peligro de eugenesia. Sin embargo, la previsible posibilidad de acceder y de manipular los genes, puede estimular, de un modo alarmante, posturas eugenésicas. Ya en 1989, el Parlamento Europeo, en su Resolución de 16 de marzo sobre *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana* advertía, en el punto 25, sobre el grave peligro de eugenesia.

La progresiva implantación de esta nueva eugenesia, tal y como afirmaba la citada Resolución, aparece especialmente clara en el ámbito prenatal. En la actualidad está teniendo un desarrollo espectacular gracias a la procreación artificial, con el diagnóstico preimplantatorio y la selección de donantes de gametos. Se está generalizando la práctica de realización de análisis genéticos para detectar posibles anomalías en el embrión. De este modo, mediante el diagnóstico preimplantatorio en las técnicas de fecundación in vitro se puede llegar a seleccionar aquel embrión que reúne el mayor número de características deseables. Jacques Testard, uno de los pioneros de estas técnicas en Francia, mantiene que éste tipo de diagnósticos "permite a los padres y a los médicos rechazar los defectos de menor importancia que antes se toleraban en el diagnóstico prenatal y realizar la correspondiente selección"<sup>13</sup>. De este modo, el diagnóstico preimplantatorio conduce a la exclusión indolora de posibles niños gracias al examen de concebidos, decenas de veces más numerosos que el de los fetos sometidos al diagnóstico prenatal. Ello ha llevado a evitar el nacimiento de niños con características genéticas que no justifican oficial-

mente el aborto. Asimismo, ha empezado a ser aplicado, aparte de a las enfermedades monogénicas, a afecciones poligénicas, es decir, a simples factores de riesgo. Para este investigador, es importante subrayar que actualmente en el diagnóstico preimplantatorio no existe ningún tipo de freno. Los "controles de calidad genética" de embriones son una realidad y se han convertido en una práctica potencialmente ilimitada. En este sentido Michael Kirby, miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco se pregunta: ¿donde comienza y donde acaba este proceso de eliminación de la vida humana? ¿Puede admitirse este intento de erradicación de cualquier mínimo defecto genético eliminando al mismo ser humano?

El tema ha cobrado una gran actualidad en los últimos meses. De hecho, el 31 de mayo de 2001, tuvo lugar un duro debate en el Parlamento alemán en el que se enfrentaron el canciller Gerhard Schröder y el presidente del país, Johannes Rau, sobre la posibilidad, entre otras cosas, de legalizar el diagnóstico preimplantatorio. Frente a la postura favorable del canciller, Johannes Rau criticó duramente la legalización de la selección de embriones afirmando, entre otras cosas, que "La eugenesia, la eutanasia y la selección son conceptos que están relacionados con la mala memoria de Alemania". Y añadió: "¿Quién garantiza que el diagnóstico preimplantatorio no abrirá, de par en par, las puertas a la selección?"<sup>14</sup>.

En la práctica, con la selección genética preimplantatoria, poseer un genoma correcto se eleva a condición indispensable para poder llegar a vivir. Esa es la razón por la que algunos científicos, como el ya referido Jacques Testard, han manifestado públicamente su oposición a cualquier forma de diagnóstico genético preimplantatorio.

Pero el problema se va a agravar en un futuro no muy lejano. Algunos investigadores han afirmado que dentro de pocos años se habrán podido crear técnicas de análisis de ADN que permitan examinar toda la dotación cromosómica de un embrión y detectar así cualquier defecto o fragilidad hereditaria inimaginable, e incluso cualquier tipo de dato constitutivo de origen genético (color de los ojos, pelo, base genética de la estatura, etc). Por ello, la información genética obtenible desde el instante de la fusión del óvulo con el espermatozoide, dando lugar a un nuevo ser humano, será de un calibre insospechado. En EEUU, Capron ha destacado que este tipo de pruebas serán sistemáticamente realizadas a los concebidos. Para este autor, incluso la continuación de los Seguros de salud podrá hacerse depender de la decisión de

<sup>13</sup> J. Testard, J., The new eugenics, en Bernhard, H.P.; Cookson, C. (eds.), *Genethics*, op. cit., 18.

<sup>14</sup> Palabras pronunciadas por Johannes Rau en el Parlamento Federal alemán, el 31 de mayo de 2001.

abortar, ya que las Compañías no van a querer hacerse cargo de los gastos generados por una descendencia enferma o con probabilidades de enfermar. Aunque esta práctica aún no se ha extendido, para este autor es de esperar que en una sociedad tan competitiva y economista como la americana tal exigencia se convierta en algo rutinario<sup>15</sup>.

Frente a ello cabría señalar que basta el genoma humano para ser considerado persona y por ello, portador de una dignidad radical. Pero, como he señalado, el valor de un ser humano no puede quedar reducido a la calidad o características de sus genes<sup>16</sup>. Ello implicaría un reduccionismo radical. Como destacó Juan Pablo II, en su discurso a la Academia Pontificia de la Vida, el 24 de febrero de 1998, “el genoma humano no sólo tiene un significado biológico; es portador de una dignidad antropológica, que tiene su fundamento en el alma espiritual que lo impregna y vivifica”. La persona existe desde que existe el genoma, pero el ser humano está inacabado. El medioambiente y su propia libertad interaccionan con el genoma. El ser humano es así una misteriosa unidad entre aspectos biológicos y biográficos, entre dimensión empírica y trascendental, entre naturaleza y cultura, entre libertad y conciencia de finitud<sup>17</sup>.

Ya he señalado que el segundo tema, directamente relacionado con la noción de dignidad humana, es la problemática derivada de obtener seres humanos mediante la técnica de la clonación. Desde que en 1997 se constató científicamente la posibilidad de clonar mamíferos a partir de células somáticas de individuos adultos, se inició un debate social que aún no ha acabado. En un principio, se insistió, desde diversas instancias e instituciones, en la gravedad ética y jurídica que reviste el hecho de instrumentalizar a los seres humanos mediante esta técnica. La presión social fue tan fuerte que, incluso, se aprobaron, con inusitada rapidez, mecanismos jurídicos para impedir tal tipo de conductas. Las reacciones se produjeron tanto a nivel de Organismos internacionales como en el Derecho interno de diversos países. Así, el 18 de marzo de 1997, la OMS emitió una Declaración en la que se manifestaba en contra de la clonación humana. También, en el ámbito internacional, merecen destacarse la Resolución del Parlamento Europeo, de marzo de

1997, o las iniciativas del Consejo de Europa. En todas ellas, apelando a la noción de dignidad humana, se condena tajantemente la clonación de seres humanos.

En la actualidad, sin embargo, el debate social y científico ha seguido una orientación diferente. Frente a los referidos planteamientos de tipo ontológico, enraizados en la noción de dignidad humana, recientemente han proliferado otras líneas argumentales. Ya no se cuestiona si clonar seres humanos es o no respetuoso con la dignidad humana. Básicamente, se plantea su utilidad para el resto de la población. De este modo, habría que calibrar su conveniencia mediante un proceso de ponderación de tipo beneficio/costo. Consecuencia de este nuevo enfoque es la actual distinción entre “clonación reproductiva” y la mal llamada “clonación terapéutica”. Y digo mal llamada porque no implica ningún beneficio terapéutico para el nuevo ser humano, sino su necesaria destrucción.

La “clonación reproductiva” permitiría conseguir, entre otros, los siguientes objetivos: replicar individuos de gran genio o belleza, reproducir a un ser querido, o simplemente obtener hijos en una pareja estéril. Asimismo, se podría incrementar el número de embriones que, posteriormente, se podrían transferir en las técnicas de fecundación *in vitro*. Existe, por otro lado, la posibilidad de creación de embriones para congelar en previsión de posibles problemas para la obtención de gametos en el futuro.

Por su parte, con la denominada “clonación terapéutica” o experimental se perseguiría la creación de embriones humanos con el objetivo de extraerles sus células *madre* o totipotentes, capaces, en teoría, de generar toda clase de tejidos. Dada la gran confusión social reinante sobre este tema, creo importante destacar lo siguiente:

1. La denominada clonación “terapéutica” es una verdadera clonación humana, ya que implica la creación de seres humanos con un patrimonio genético igual al de otro ser humano ya existente. No existen, como algunos han señalado, dos modalidades de clonación, con distintas implicaciones éticas y jurídicas, sino una misma técnica con dos finalidades distintas: la experimental y la reproductiva.

2. A diferencia de la clonación reproductiva, la clonación “terapéutica” o experimental implica la destrucción del embrión clonado, con el fin de satisfacer un interés ajeno al del propio embrión. Por ello, considero que esta modalidad de clonación reviste una gran gravedad desde el punto de vista de su ataque a la dignidad humana.

<sup>15</sup> Capron, A.M., “Which Ills to Bear?: Reevaluating the Threat of Modern Genetics”, en Beauchamp, T.L.; Walters, L. (edit.), *Contemporary Issues in Bioethics*, op. cit., pág. 633.

<sup>16</sup> Ballesteros, J., “Sobre la fundamentación antropológica de la universalidad de los derechos humanos”, op. cit., pág. 22.

<sup>17</sup> Vid. Jaspers, Origen y meta de la historia, Madrid, Alianza, 1965, pág. 59; La fe filosófica, Buenos Aires, Losada, 1968, pág. 56 y 62.

3. En la actualidad, está científicamente demostrada la posibilidad de obtener células *madre* de tejidos somáticos, sin necesidad de crear y destruir embriones. Por ello, considero que el recurso a la clonación para la obtención de los mismos tiene cada vez menos sentido científico. Ya se ha demostrado la capacidad de las células de la médula ósea, e incluso de la grasa humana, de transformarse en otro tipo de tejidos. Sin embargo, no hay que olvidar que existen fuertes intereses económicos comprometidos en la obtención de células *madre* embrionarias.

Ya he mencionado anteriormente que el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina afirma que “El interés y el bienestar del ser humano prevalecerán frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia”. También he mantenido que la dignidad del ser humano conlleva la exigencia de no instrumentalización del mismo y de no comercialización de sus partes. Sin embargo, considero que este principio se conculca directamente en la denominada “clonación terapéutica”. Esta técnica invierte completamente el planteamiento, al considerar que vidas humanas pueden ser tratadas como medios para satisfacer fines ajenos. En concreto, considero que estas técnicas no sólo instrumentalizan radicalmente a un embrión humano, sino que además atentan a su unicidad biológica y conducen, necesariamente, a una exacerbación eugenésica. A la vida humana se le aplica radicalmente el estatuto ontológico de cosa. En este sentido, la presidenta del Grupo Europeo de Consejeros sobre las Implicaciones Éticas de la Biotecnología (GECIEB), Noëlle Lenoir, ha manifestado que la instrumentalización comienza en el momento en que se utiliza la técnica de la clonación para satisfacer una necesidad de orden personal o utilitario

Ya he mencionado anteriormente que, ante el problema de la clonación humana, el Derecho fue inusualmente rápido en reaccionar. Así, el 12 de marzo de 1997, un mes después de la obtención de la oveja *Dolly*, el Parlamento Europeo aprobó una *Resolución sobre la clonación*. En ella se tiene en cuenta la anterior *Resolución sobre los problemas éticos y jurídicos de la ingeniería genética y de la inseminación artificial* del año 1989, y la de clonación humana de 1993. En el documento de 1997 se afirma textualmente que la clonación de seres humanos “no puede ser justificada o tolerada en la sociedad por representar una grave violación de los derechos humanos fundamentales, contraria al principio de igualdad entre los seres humanos por permitir una selección eugenésica y racista de la especie humana, y ofender a la dignidad del ser humano”. En la Resolución se aboga por

la adopción, a nivel internacional, de normas éticas sobre la biotecnología, y por la no financiación de ensayos sobre clonación en seres humanos. También se destaca que la tutela directa de los derechos de los individuos está por encima de cualquier interés social o de terceros.

También merece destacarse el Protocolo sobre Clonación Humana elaborado por el Consejo de Europa. Se trata de un texto adicional a la ya mencionada Convención sobre Bioética. El documento prohíbe cualquier intervención científica encaminada a la creación de seres humanos idénticos. Entiende que tal conducta implica una instrumentalización de la dignidad inherente a todo miembro de la especie humana, negando el derecho a su identidad genética.

El último documento internacional aprobado sobre este tema es la Resolución del Parlamento Europeo de septiembre del año 2000. Se puede afirmar que éste texto es el que, hasta la fecha, más rotundamente se ha manifestado sobre esta cuestión. La Resolución se aprobó como respuesta ante la presentación, y posterior aprobación, por el Parlamento inglés, de un Proyecto de reforma de la Ley sobre fertilización y embriología humana de 1990. La nueva regulación inglesa permite la creación de embriones humanos por clonación para obtener células *madre*. Frente a ello, la Resolución del Parlamento europeo señala textualmente:

“Considerando que la dignidad humana y el consiguiente valor de todo ser humano son los principales objetivos de los Estados miembros, tal como se proclama en numerosas Constituciones modernas (...) Considerando que existen formas de curar enfermedades graves sin recurrir a la clonación de embriones, como los métodos consistentes en obtener células madre a partir de personas adultas o del cordón umbilical de recién nacidos (...) Considerando que nos encontramos ante una nueva estrategia semántica que intenta debilitar el significado moral de la clonación humana (...) Considerando que no existe ninguna diferencia entre la clonación con fines terapéuticos y la clonación con fines reproductivos, y que cualquier flexibilización de la prohibición vigente originará presiones para poder seguir desarrollando la producción y la utilización de embriones (...) Considera que los derechos humanos y el respeto de la dignidad humana y de la vida humana deben ser el objetivo constante de la actividad política legislativa (...) Considera que la clonación terapéutica, que conlleva la creación de embriones humanos con fines exclusivos de investigación, plantea un profundo dilema moral, supone traspasar de forma irreversible una frontera en las normas de investigación y es contraria a la política pública aprobada por la Unión

Europea (...) Reitera su llamamiento a cada uno de los Estados miembros para que promulguen normas jurídicas vinculantes que prohíban la investigación sobre cualquier tipo de clonación de seres humanos en su territorio y establezcan sanciones penales para toda violación de las mismas (...) Pide que se haga el mayor esfuerzo posible a nivel político, legislativo, científico y económico para fomentar terapias que utilicen células madre obtenidas a partir de personas adultas(...)"

En resumen, podemos afirmar que la nueva genética, las prácticas a que dará lugar, y la información que aportará sobre las raíces químicas de la vida humana, harán cambiar numerosas instituciones, normas jurídicas, e incluso nuestra visión del ser humano y la vida. Son tan importantes los intereses en juego, y la creciente vinculación existente entre conocimiento, economía y poder, que es necesario afrontar a gran escala el problema. Se trata de desafíos a la misma idea de dignidad humana que, a comienzos del siglo XXI, parece ser el único antídoto ante un economicismo que sólo atiende al valor de mercado. El problema, en definitiva, es que, aunque somos

capaces de conseguir lo inimaginable, no sabemos bien quienes somos ni hacia donde vamos. A menos que consigamos responder a estas cuestiones, el hombre de la era de la biotecnología está condenado a ser su criatura, cuando no su esclavo. Aunque es necesario poner límites, aprobar normas jurídicas con el fin de evitar o disminuir daños causados, lo que importa es comprender la verdadera naturaleza de lo que está ocurriendo y el lugar que debe ocupar el ser humano, individualmente considerado, en todo este vertiginoso proceso. Sólo siendo conscientes de ello, seremos capaces de comprender los cada vez más asediados fundamentos de la dignidad humana, sin minusvalorar los considerables beneficios que la tecnología genética, inevitablemente, proporcionará a la humanidad<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> Vid. Kass, L.R., "The Moral Meaning of Genetic Technology", Commentary, septiembre, 1999.