

Salud pública, genética y ética

Public health, genetics and ethics

Miguel H Kottow

Facultad de Medicina y Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile. Santiago, Chile

Descritores

Bioética social. Genética.

Resumen

La investigación genética ha tenido una enorme expansión en recientes décadas, con repercusiones terapéuticas aún inciertas. El análisis bioético tradicional de las complejas prácticas genéticas ha sido insuficiente por sostenerse en la ética de la investigación y en la bioética de corte principialista. Los problemas éticos más importantes de la genética son de orden colectivo y deben ser abordados por una reflexión ético-social cuyo enfoque es más amplio que la agenda interpersonal del principialismo. Temas como exploraciones genéticas, cuestiones patrimoniales, manipulación génica y asignación de recursos, deben todos ser sometidos a un pensamiento inspirado en los requerimientos de la ciudadanía, en el bien común y en la definición del rol del Estado en fiscalizar actividades genéticas y en proteger a la población. El objetivo del estudio es mostrar cómo el amplio campo de la ética y de la genética tiene una mayor relevancia en el campo social que en el clínico. El objetivo del trabajo es señalar que la bioética principialista ha enfatizado los problemas éticos individuales que nacen con la intervención genética, a costa de marginar sus importantes repercusiones sociales.

Keywords

Social bioethics. Genetics.

Abstract

Genetics research has shown enormous developments in recent decades, although as yet with only limited clinical application. Bioethical analysis has been unable to deal with the vast problems of genetics because emphasis has been put on the principlism applied to both clinical and research bioethics. Genetics nevertheless poses its most complex moral dilemmas at the public level, where a social brand of ethics ought to supersede the essentially interpersonal perspective of principlism. A more social understanding of ethics in genetics is required to unravel issues such as research and clinical explorations, ownership and patents, genetic manipulation, and allocation of resources. All these issues require reflection based on the requirements of citizenry, consideration of common assets, and definition of public policies in regulating genetic endeavors and protecting the society as a whole. Bioethics has privileged the approach to individual ethical issues derived from genetic intervention, thereby neglecting the more salient aspects of genetics and social ethics.

Correspondence to:
Miguel H. Kottow
Casilla 16168 Correo 9 Chile
E-mail: kottow@hotmail.com

Recibido en 31/2/2002. Representado en 8/5/2002. Aprobado en 5/6/2002.

INTRODUCCIÓN

La genética nace en el jardín del religioso G. Mendel (1865) y, cien años más tarde, emerge como biología molecular a partir de investigaciones de laboratorio que revelan la estructura bioquímica del material genético (1953). Más que la respuesta a una necesidad clínica, la genética se desarrolla como un descubrimiento de las ciencias básicas que posteriormente busca su aplicación en medicina. De allí que la ética médica, o bioética clínica, se haya adaptado de un modo muy imperfecto a los dilemas planteados por una genética que sólo en segunda intención comienza a asumir objetivos terapéuticos.

La intrincada relación entre genética humana y bioética ha dado lugar a una literatura especializada abundante pero de muy escasa claridad en lo ético-médico. Una posible causa de las dificultades de elaborar un discurso que ha sido denominado "GenÉtico" – acrónimo más feliz en lo ortográfico que logrado en lo conceptual –, reside en que se han utilizado categorías bioéticas inapropiadas, una inadecuación que se ha hecho muy evidente con el debate en torno a las cada vez más sofisticadas manipulaciones genéticas.

El objetivo de este artículo es mostrar en una primera aproximación cómo el vasto campo de interacción de ética y genética tiene una predominante y aún poco reconocida relevancia en el campo social,⁵ de modo que sus temas y valores incumben tanto o más a la salud pública que a la medicina llamada curativa, que atiende necesidades terapéuticas individuales. La bioética se ha ocupado de las repercusiones que la investigación genética y sus aplicaciones clínicas tienen directamente sobre los individuos y esta vigilancia de ningún modo puede ser desatendida, pero a esta fundamental preocupación es preciso agregar las influencias indirectas que las personas pueden sufrir en cuanto miembros de un colectivo social. Son los efectos genéticos en la salud pública los que han recibido escasa atención y requieren ser dimensionados y enfatizados.

La escuela bioética más difundida y aceptada ha sido el principialismo de Georgetown, de aplicación preferente en la resolución de dilemas clínicos y considerado especialmente apropiado para aclarar relaciones interpersonales en los que autonomía, beneficencia y no-maleficencia son referidos a individuos identificables. Para la bioética social, por su parte, existen las propuestas de elaborar el principio de justicia y de apoyarse en la ética de responsabilidad. Sin embargo, la justicia suele no ser entendida como un principio ético, menos todavía uno bioético, sino como idea matriz, una ayuda memoria

que apunta a la necesidad de pensar en términos de ecuanimidad. Mas, como no especifica el modo de realizar un ordenamiento social justo, no puede la idea de justicia constituir una guía de acción y queda fuera del espectro de utilidad directa e inmediata para una ética aplicada.^{5,17} Igualmente inoperante es apelar a una responsabilidad colectiva cuando no se puede definir a los agentes de las decisiones, tampoco siendo posible identificar a los afectados que en gran medida aún no han nacido. La reflexión bioética social no encuentra apoyo suficiente en ninguna de estas propuestas, debiendo elaborar un discurso propio para abordar problemas éticos como los que se dan en salud pública.

PROBLEMAS ÉTICOS SOCIALES DE LA GENÉTICA

Señala Broeckman³ que el derecho, la aplicación del derecho y la genética hablan un lenguaje morfológico, utilizan la "metáfora del espacio euclidiano". Ello es especialmente notorio en el Proyecto Genoma Humano (PGH) que identifica y localiza espacialmente los genes y se refiere a los procesos genéticos en términos materiales de secuencias, desdoblamientos, uniones, replicaciones. También el concepto de patrimonio se basa en una concepción espacial y como tal encuentra su aplicación en el derecho. Al gen materializado se le da ubicación y adscripción patrimonial pública pero, por ser de todos, es de nadie, volviéndose susceptible de manipulación sin protestas en tanto se escabulle de todo análisis ético.

De manera que, cuando Broeckman³ dice que "la aplicación clínica de la genética no se encuentra ya en la metáfora del espacio euclidiano, sino que desarrolla un concepto *probabilístico y estadístico del espacio*", está apuntando a dificultades éticas y jurídicas de consideración. Posiblemente haya que extremar este argumento, pues la genética manipulativa obedece, más allá de un cálculo de probabilidades, a una presunción de potencialidades y, si pensamos influir genéticamente sobre futuras generaciones, nunca podrá dejar de ser una hipótesis probabilística. Una conclusión importante para la bioética es que la genética clínica deja de hablar el lenguaje individual de la medicina terapéutica tradicional y comienza a referirse a conceptos poblacionales tales como norma, probabilidad, tamizaje, pool genético, futuras generaciones potencialmente modificadas. Y eso significa que la bioética principialista, que nutre todos nuestros esfuerzos en el campo del encuentro clínico individual, deja de ser operativa en estos nuevos ámbitos de la genética pública y de sus problemas ético-sociales propios.^{16,18}

En la etapa de la investigación topográfica del genoma humano se fue perfilando un análisis ético simplificado que celebraba los beneficios de todo conocimiento genético, así como la necesidad de fomentar investigaciones génicas,* cuidando únicamente de no menoscabar la privacidad ni la autonomía de los probandos. Un programa ético por de pronto sencillo, fácil de cumplir pero igualmente simple de ser transgredido. Acumulados los conocimientos, por lo demás aún rudimentarios dentro de todo lo que se necesita saber para influir sobre el genoma humano, comenzaron los conflictos éticos más de fondo, referentes al diagnóstico y manejo de información genética, cuestiones patrimoniales, la legitimidad y consecuencias de transformaciones genéticas, la ecuanimidad en la asignación de recursos, todos problemas con profundas repercusiones sociales que la bioética aún no debate a fondo.

ALGUNOS CONFLICTOS BIOÉTICOS DE LA EXPLORACIÓN GENÉTICA

Los desafíos científicos de la genética comprometen enormes esfuerzos y recursos que son dedicados a la exploración génica sin que la ciudadanía, que en última instancia financia directa o indirectamente estas actividades, participe en las decisiones o tenga certeza de recibir los beneficios de estos esfuerzos. El propósito de estudiar el genoma y no otros problemas que aquejan a la sociedad es elaborado por los investigadores en nombre de la ciencia, o en persecución de sus intereses académicos, económicos y de mercado. Igualmente discutible es la estrategia de estudiar la genética exclusivamente desde el punto de vista de los genes en vez de concentrar la atención en los factores sociales y medioambientales que influyen sobre la dotación génica. Nada de esto se puede regular por una bioética de corte principialista, que sólo exacerba las discrepancias sociales al defender la autonomía y reconocer la libertad de acción del científico, así como la supuesta inmunidad moral de la ciencia.

Impermeable a una evaluación principialista es también la exploración diagnóstica que se efectúa tanto en el individuo como en poblaciones. Se generan tensiones entre las posibles ventajas de conocer la constitución genética de las personas, frente a las consecuencias que este conocimiento tendrá en la confidencialidad y en posible conflictos de intereses individuales frente a los institucionales de empleadores y aseguradoras; aunque el mandato ético proscriba la utilización discriminatoria de información, ello podrá ser requerido *de jure* pero

con igual facilidad es burlado *de facto*. Ya hay instituciones aseguradoras de salud que exigen del beneficiario que desista de la confidencialidad si los intereses de la institución así lo requiriesen. De modo que aquí se está erosionando un derecho ciudadano a privacidad que debería ser rescatado con una argumentación ética de tipo social más que interpersonal.

La posibilidad del diagnóstico precoz de malformaciones severas ha abierto la opción de solicitar la terminación de un embarazo no deseado por razones disgenésicas. El aborto disgenésico es vastamente aceptado como un ejercicio válido de la autonomía de los progenitores y una forma de prevención del nacimiento de hijos con una muy restringida calidad de vida, política que ha sido moralmente condenada, sin embargo, por quienes estiman que este rechazo manifiesta un generalizado menosprecio hacia seres humanos discapacitados. Aquí se producen grandes conflictos éticos, exacerbados por errores conceptuales que contraponen la autonomía reproductiva de las personas con convicciones religiosas que desautorizan toda interrupción del desarrollo embrionario; a su vez, las posiciones sociales rechazan la discriminación contra embriones y personas discapacitadas pero no elaboran estrategias comunitarias que permitan a estos individuos insertarse en un nicho social compensatorio donde su disfunción no quede sometida al lastre de ser discapacitante.¹²

El flujo de información genética parecería ser que atañe exclusivamente al individuo afectado; si así fuese, el único dilema ético sería acaso la persona desea recibir la información y si el recibirla le significa beneficio o desventaja. Sin embargo, el hecho que los conflictos éticos de la información genética no terminan allí, indica que las implicaciones transindividuales, por lo tanto sociales, son de gran alcance, como es especialmente notorio en los programas de tamizaje – screening – genético que, por definición, son acciones sociales que ocurren en el marco de políticas sanitarias públicas. El tamizaje es una estrategia de prevención secundaria muy utilizada en salud pública, ya sea en su forma masiva o selectiva, y que obedece a ciertas exigencias éticas como eficacia – detectar el máximo de afectados –, sostenibilidad basada en la sensibilidad y la especificidad del método, y una cobertura amplia que permita estudiar el mayor número posible de ciudadanos.⁶ La ecuanimidad sanitaria requiere que, si el tamizaje genético es considerado benéfico, esté disponible indiscriminadamente para toda la población en riesgo. Mas las posibles ventajas de

*Génico se refiere a los genes, genético se refiere al conjunto de genes y las influencias a que están sometidos. La crítica hecha a programas como el genoma humano es que se concentran exclusivamente en la génica. La distinción semántica es importante aun cuando no sea aquí rigurosamente aplicada.

una amplia cobertura conllevan también los efectos negativos de información almacenada y susceptible de utilización discriminatoria y estigmatizante. Así como el tamizaje poblacional está en riesgo de lesionar información confidencial acerca de los individuos estudiados, también es necesario considerar que estos individuos deben aceptar ciertas limitaciones a su autonomía en respeto del bien social que los estudios de *screening* éticamente sostenibles pudiesen significar.

La bioética se ha preocupado preferentemente del tamizaje clínico o *casefinding*,⁶ que investiga enfermedades en un paciente y en su propio interés, por ende respetando y cautelando su autonomía. El énfasis de la bioética también se ha orientado al resguardo de la autonomía y de la libre voluntad de participación de probandos en investigaciones genéticas. Estos esfuerzos de ningún modo deben ser reducidos, pero por otro lado son un testimonio ilustrativo que la reflexión bioética se ha interesado más por la aplicación individual de principios que por las repercusiones sociales de la genética.

El tamizaje con fines no médicos, como evaluar aptitud y resistencia para ciertas labores, o requerido a objeto de estimar los riesgos de un solicitante de póliza de seguros, convierte un recurso público equitativo en un instrumento de selección negativa y arbitraria. Quien queda genéticamente marcado sufre la clausura de algunas de sus opciones, en tanto que si es económicamente débil puede quedar sin opción alguna y socialmente marginado.⁴

La legitimidad y consecuencias de las exploraciones genéticas, tanto de investigación como diagnósticas, tanto individuales como colectivas, así como el manejo de la información genética obtenida, han sido debatidos para situaciones específicas, donde se analiza la relación beneficios/riesgos de acuerdo con principios bioéticos que enfatizan la autonomía y la decisión informada, lo cual produce un enfoque orientado hacia los efectos "concretos y anticipables" que para el individuo tenga el producto genético en cuestión.⁹ La singularización del debate lleva a discusiones circulares y a perder de vista que la expansión de la genética afecta tanto a los intereses de individuos como también de comunidades.

CUESTIONES PATRIMONIALES

La blanda declaración de UNESCO, según la cual el genoma humano es patrimonio de la humanidad y por lo tanto de nadie en particular, ha abierto los apetitos propietarios de quienes desean asumir derechos sobre los aspectos más concretos dentro de

la genética: las secuencias génicas, los genes aislados, las técnicas de manipulación, los productos génicos modificados. El mercado del cuerpo y la comercialización del material genético humano se consolidan a pesar de una respetable crítica que arraiga en Kant y en las Declaraciones de diversas instituciones como UNESCO, la Convención Europea sobre Derechos Humanos y sobre Biomedicina, la Carta de Derechos Humanos Fundamentales de la Unión Europea.²

Los intereses propietarios sobre material genético se concentran en la legitimidad de obtener patentes por técnicas de manipulación de genes y de sus productos. Basado en la ley norteamericana que concede derechos de patente a todo invento "nuevo, útil y no obvio",¹⁵ se ha elaborado argumentos utilitaristas para apoyar las patentes génicas como un incentivo a la investigación, insistiendo que los riesgos y los potenciales efectos deletéreos de las intervenciones génicas, aun cuando sean reales, no dependen del derecho de patentes, el cual no debiera ser restringido.

Con un sentido de preocupación más atento a las repercusiones sociales, la bioética europea ha buscado limitar los derechos de patentes de productos biotecnológicos, reglamentando a través del Código Europeo de Patentes que se rechace la patentabilidad de inventos que son contrarios al orden social o lesionan la moral pública. Esta cláusula abre como efecto secundario el debate de una bioética metafísica, pues sus argumentos se basan más en posiciones doctrinarias que en un diagnóstico de las reales necesidades y los intereses explícitos de la sociedad en cuyo seno se lleva la discusión.

El nivel más específico de reflexión en torno a derechos patrimoniales se refiere a los posibles candidatos que legítimamente podrían reclamar derechos de patentes: los investigadores, las instituciones que financian y patrocinan los estudios, los probandos y proveedores de material biológico. En estos casos se está discutiendo derechos individuales e institucionales que no son específicamente bioéticos, sino que anclan en conceptos morales generales pero, mientras más espacio conquista el mercado privado, menos se cumplirán los requerimientos de justicia sanitaria, y la genética acumulará privilegios biológicos para quienes ya tienen bienestar económico. Los derechos comerciales conquistados por unos pocos tienen repercusiones sociales de corto y largo alcance, que requieren una reflexión bioética mucho más vasta que la ofrecida por las posiciones actualmente hegemónicas como el principalismo, el casuismo o el pragmatismo clínico, todas ellas basadas en un liberalismo en extremo respetuoso del individuo y

poco sensible a las necesidades comunitarias.¹⁰

MODIFICACIONES GÉNICAS

Las transformaciones génicas son el conjunto de modificaciones que la ingeniería genética puede provocar en el genoma humano, y que van desde la sustitución parcial o total de un gen patológico hasta la clonación de seres humanos. También aquí la bioética ha tenido argumentaciones de escaso impacto, por lo que se ha hecho culpable de falacias categóricas.

El debate ético en torno a transformaciones génicas ha confrontado la postura metafísica que acusa a los genetistas de poner en riesgo la sustancia de lo humano²² y de "jugar a Dios", frente a los discípulos de un superficialmente leído F. Bacon, quien autorizaría a invadir y a controlar la naturaleza con fines utilitarios. En este plano de la discusión debe situarse la negativa formulada por Ramsey, que el ser humano no es lo suficientemente sabio para convertirse en un sistema automodificante, ni para remodelar la especie;^{1,13} mas el debate de lo que es lícito depende de una distinción entre lo natural y lo artificial, distinción que se autodestruye por ser, a su vez, artificial. Este nivel de discusión ha alimentado sobre todo los argumentos en torno a la clonación humana, haciéndose evidente que una bioética metafísica no logra convencer, menos aún llegar a consensos, porque a nivel de creencias y convicciones sólo puede haber demarcación de posiciones pero no imposición de decisiones.¹¹

Las grandes controversias en torno a la manipulación génica se han concentrado en diferenciar lo que es intervención terapéutica frente a las aplicaciones mejorativas y perfectivas, por un lado, y de enfatizar por otra parte la distinción entre modificaciones génicas somáticas y aquellas que son germinativas y por tanto hereditarias. El impacto social de estas distinciones es considerable, si se considera que una depuración génica amplia, no del genoma humano que es una abstracción que no existe materialmente, pero sí de las células germinativas de individuos afectados de diversa índole, estará modificando el pool genético de vastas poblaciones y de futuras generaciones. La legitimidad de tales intervenciones dependerá, por ende, de consultas ciudadanas y de decisiones participativas. En ausencia de esta regulación pública, la genética será un servicio regido por las leyes del mercado, como ya señalado, donde se discrimina, positiva o negativamente, y en un futuro próximo, en base a determinadas características y a un conocimiento detallado de la dotación génica. La discriminación negativa afectará, naturalmente, sólo a los excluidos del mer-

cado, y su atipia no corregible será, además de consecuencia de pobreza, un estigma visible de ella. Sostener que la prevención de enfermedades alcanzables por intervención génica será de menor costo para la sociedad que el cuidado y la rehabilitación de discapacitados, sólo tendrá validez si en ambas alternativas la mano pública asume los costos médicos según una política de justicia distributiva.²³

En cuanto a modificaciones severas que afectan a futuras generaciones, se argumenta que no hay derecho de imponer a seres humanos que aún no existen un genoma modificado según criterios y valores de ahora; otros contradicen con igual fuerza señalando que no existe el derecho de negarle a futuras generaciones la posibilidad de recibir una dotación genética depurada de enfermedades. El debate así llevado olvida que, de acuerdo a los valores vigentes, las sociedades de hoy deben evaluar los pro y los contra de transformaciones génicas con repercusiones poblacionales actuales, y no con miras a hipotéticas futuras generaciones de cuyos intereses y valoraciones éticas nada sabemos. La bioética social debe cumplir sus tareas *hic et nunc* antes de aventurarse en ámbitos espacial y temporalmente distantes.

Las técnicas de reproducción asistida y sus criterios de selección embrionaria o manipulación genética en etapas precoces, son asimismo alternativas sólo disponibles para los pudientes aun cuando no son infértiles, sino que simplemente desconfían del resultado aleatorio de una fertilización natural. También aquí aparece la opción de seleccionar la progenie mediante servicios genéticos pagados, quedando entregados a mutaciones aleatorias y a selección natural aquellos que no tienen acceso a las técnicas modernas de fertilización. Nuevamente, las implicaciones sociales han sido menos atendidas. Mucho más importante que evaluar la sostenibilidad de una modificación genética individual es reconocer las implicaciones éticas que las intervenciones tienen a nivel comunitario. En una muy reciente publicación, Habermas⁸ se ocupa de los dilemas filosóficos de la "eugenesia liberal", recurriendo al valor individual esencial de "tener la posibilidad de ser sí mismo". Su argumento de base indica que la manipulación génica reduce artificialmente las opciones de auténtica realización porque las características del intervenido serán, al menos en parte, fijadas por decisiones progenitoras. Es ésta una reflexión certera, mas fundamentalmente individualista que deja de lado las implicaciones sociales de las intervenciones génicas.

Si bien hay una reticencia generalizada en lo que se refiere a desarrollar la clonación de un ser humano, parecen haber menos inconvenientes a las

eventuales modificaciones genéticas de rasgos antropológicos fundamentales –inteligencia, voluntad autónoma –, argumentando que el nuevo ser genéticamente programado no sería inhumano a menos que fuese tratado como tal. Esta postura, éticamente muy arriesgada, reemplaza una visión esencialista de lo que el ser humano es, por otra de corte constructivista que caracteriza lo humano según los cánones de una sociedad determinada.* Nuevamente, la bioética principialista no tiene acceso a participar en la discusión, pues en lo fundamental no están en juego los principios de la ética individual sino los intereses y valores colectivos que deben ser abordados por una bioética que toma en consideración las consecuencias sociales de la salud pública genéticamente interferida.

RECURSOS

Tanto el tamizaje poblacional como la terapia génica individual son de alto costo y por ende éticamente tendrían que formar parte de programas públicos subsidiados o cubiertos por esquemas ecuanímenes de financiación que no distingan entre pudientes e insolventes. Como todo programa de salud pública, el tamizaje genético debería ser integrado a una política de justicia sanitaria, requiriendo una elaboración técnica y ética desde la bioética social, y una voluntad política desde los valores imperantes en la sociedad. En el caso de la genética, la asimetría económica y el acceso limitado a técnicas complejas y de alto costo se acompaña de un elemento agravante, por cuanto los servicios genéticos influyen sobre capacidades biológicas de los individuos y, en muchos casos, de su descendencia, con lo cual se inaugura una discriminación donde los pudientes mejoran genéticamente parámetros biológicos considerados socialmente favorables –robustez, inteligencia, belleza, fuerza, longevidad –, lo cual les permite hacer cada vez mejor y más exclusivo uso de las oportunidades disponibles. Esta brecha se profundiza aún más si la manipulación genética ofrece a los económicamente fuertes la eliminación de defectos o características indeseadas, marcando con un estigma a los que continúan discriminados por carecer de los medios para acceder a estas técnicas terapéuticas o perfectivas.

Los múltiples dilemas generados por el desarrollo de la genética convergen hacia el reconocimiento que esta nueva rama de la biomedicina debiera estar y permanecer bajo control público. Si la empresa privada mantiene la iniciativa y la hegemonía en materias de investigación, de diagnóstico y de tera-

pia génica, se consolidará como una tecnociencia enormemente poderosa y de consecuencias incalculablemente trascendentes; generará una compleja red de patentes, royalties, monopolios patrimoniales y exclusividades de gestión que tendrán por efecto desarrollar un mercado genético sólo accesible a los pudientes, mercado que operará en orfandad ética con respecto al bien común y en indiferencia frente al aumento de la brecha entre acomodados y desprotegidos. Este hiato socioeconómico amenaza ampliarse a lo incommensurable con el empleo de técnicas genéticas creativas para el mejoramiento biológico de quienes tienen la capacidad económica para solicitarlo.

CONCLUSIONES

Entre intereses individuales y el bien común de la sociedad hay complejas dependencias pero también una tensión de reciprocidad inversa, el ciudadano debiendo ceder parte de su autonomía en pro del bien común, así como éste debe limitarse para respetar la libertad de los individuos. El debate en torno a temas éticos en genética, como hasta ahora llevado, tiende a expandir las áreas de decisiones autónomas y a limitar la interferencia controladora de instancias sociales y legales. Una evolución cultural de esta naturaleza coincide con las aspiraciones de los miembros más aventajados de sociedades post-industriales teniendo, no obstante, el efecto secundario de obturar la visión a los costos sociales que estas posiciones liberales generan.

El cúmulo de dilemas y problemas que emergen con las prácticas genéticas a nivel científico, diagnóstico, terapéutico y epidemiológico, no serán fáciles de abordar y este artículo ciertamente no propone soluciones. La intención es más bien de fundamentar la idea que la bioética, como actualmente cultivada, es un instrumento inadecuado para esta reflexión, y que debe ser complementada por una bioética social preocupada de categorías comunitarias sensibles a conceptos como esferas de justicia,²¹ reconocimiento,²⁰ cuidados protectivos.¹⁹

A fin de evitar importantes transgresiones a la ética social, es recomendable que la genética sea una actividad financiada o a lo muy menos cuidadosamente fiscalizada por el interés público. Se está produciendo la erosión de aquella ideología que entendió la democracia como generando un Estado de bienestar con fuertes compromisos sociales. La hegemonía de la economía de mercado propugna la

*Argumento apoyado en una reciente conversación por el Prof. Marco Segre. Segre de la "Faculdade Medicina da Universidade de São Paulo". São Paulo, Brasil.

desregulación de las relaciones sociales y la jibarización del Estado, lo cual le ha venido bien a la industria genética, que florece en un ambiente liberal, de escasa normativa ética. Al proponer aquí una normativa pública para la investigación y la aplicación de técnicas genéticas, se está entendiendo que la genética es una práctica social que debe quedar bajo la tutela de instituciones cívicas inspiradas en la reflexión y percepción de una bioética de corte social y de vocación comunitaria.

El Estado es supuestamente el más fiel garante de los intereses de su ciudadanía; su compromiso democrático lo compromete con la voluntad ciudadana ejercida por medio de instituciones civiles como universidades, ombudsman, comités nacionales de [bio]ética y, para el tema de esta discusión, comités de investigación independientes e idóneos. Producto de las fuerzas sociales imperantes, el Estado no ejerce poder sino que resguarda el consenso básico anclado en la Constitución;⁷ la función que la bioética le solicita es evitar que un área tan sensible como la genética quede entregada a intereses privados desvinculados del bien común.

La disciplina bioética requiere disociar el tema de la genética tanto del discurso principialista como de las posturas metafísicas, abocándose a la muy urgente tarea de elaborar una ética de salud pública en base al análisis de dos planteamientos fundamentales:

Dado que la genética afecta a vastos grupos sociales, tanto la investigación como la aplicación de la genética deben autorizarse sólo tras consulta y decisión ciudadana.

La intervención genética es un servicio de bien común y por lo tanto debe ser disponible en programas de acción equitativos para toda la ciudadanía.

En este nuevo marco general se ha de desarrollar un discurso bioético que estudie las acciones sanitario-genéticas desde el punto de vista social elaborando, tal como sucede en otros programas de salud pública, procesos de protección a la ciudadanía que se preocupen del bien común y eviten quedar empantanados en decisiones principialistas únicamente preocupadas del derecho reproductivo y genético de individuos aislados.

REFERENCIAS

1. Anderson WF. Human gene therapy; why draw a lone? *J Med Philosophy* 1989;14:681-94.
2. Berlinguer G. Ciência, mercado e patentes do DNA humano. *Bioética* 2000;8:97-106.
3. Broekman J. *Bioética con rasgos jurídicos*. Madrid: Dillex; 1998. p. 59. (Cursivas en el original).
4. Callahan D. The goals of medicine. *Hastings Center Report* 1996;26:S1-26.
5. Gert B, Culver CM, Clouser KD. *Bioethics: a return to fundamentals*. New York: Oxford University Press; 1997. p. 76-7.
6. Görlitz A, Prätorius R. *Handbuch politikwissenschaft*. Reinbeck, Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag; 1987. p. 512-3.
7. Gutzwiller F, Jeanneret O, editors. *Sozial und präventivmedizin, public health*. 2^o ed. Berna: Hans Huber; 1999. p. 198-9.
8. Habermas J. *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik*. Frankfurt (a.M.): Suhrkamp; 2001.
9. Haedemackers R. Commercialization, patents and moral assessment of biotechnology products. *J Med Philosophy* 2001;26:273-84.
10. Hoedemaekers R. Human gene patents: core issues in a multy-layered debate. *Med Health Care Philosoph* 2001;4:211-21.
11. Ipiapina FCS, Deniz D. Média, clonagem e bioética. *Cad Saúde Pública* 2000;16:155-62.
12. Juengst ET. Concepts of disease after the Human Genome Project. En: Wear S et al, editors. *Ethical issues in health care on the frontiers of the twenty-first century*. Dordrecht: Kluwer Acad. Publ; 2000. p. 127-54.
13. Kottow M. Bioética y derecho a la salud. Hacia una determinación de derechos sanitario. Disponible em <URRL: <http://www.aabioetica.org>>
14. Munson R, Davis LH. Germ-line gene therapy and the medical imperative. *Kennedy Inst Ethics J* 1992;2:137-58.
15. Nelkin D. From promisses of progress to portents of peril: public responses to genetic engineering. En: Wear S et al, editors. *Ethical issues in health care on the frontiers of the twenty-first century*. Dordrecht: Kluwer Acad. Publ; 2000. p. 155-70.
16. Resnick DB. The morality of human gene patents. *Kennedy Inst Ethics J* 1997;7:43-62.

17. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública* 2001;17:949-56.
18. Shevory TC. Applying Rawls to medical cases: and investigation in the usages of analytical philosophy. *J Health Polit Policy Law* 1986;10:749-64.
19. Skrabanek P. Why is preventive medicine exempted from ethical constraints. *J Med Ethics* 1990;16:187-90.
20. Taylor Ch. The politics of recognition. En: Taylor Ch. *Philosophical arguments*. Cambridge/London: Harvard Univ. Press; 1995. p. 225-56.
21. Walzer M. *Spheres of justice*. New York: Basic Books; 1983.
22. Wolpe PR. If I am only my genes, what am I? genetic essentialism and a jewish response. *Kennedy Inst Ethics J* 1997;7:213-30.
23. Zimmerman BK. Human germ-line therapy: the case for its development and use. *J Med Philosoph* 1991;16:593-612.