

GEORGES KUTUKDJIAN

«EL XXI SERÁ EL SIGLO DE LAS CIENCIAS DE LA VIDA»

Gemma Revuelta

Como un caballo desbocado, la ciencia y la tecnología avanzan a un ritmo cada vez más acelerado. El ritmo es tal que incluso empresas colosales, como el Proyecto Genoma humano, se avanzan a sus plazos. La sociedad recibe con ansia cualquier información, pues sabe que la distancia entre el hallazgo científico y su posterior aplicación se está acortando tanto que a veces parece inexistente. Desgraciadamente, la información que cala más hondo no siempre es la más rigurosa, sino que en muchas ocasiones es simplemente la más elocuente. El público demanda entonces soluciones y decisiones para regular la actividad de los científicos. Aquí es donde entran en juego los comités de bioética locales, autonómicos, nacionales e internacionales.

Georges Kutukdjian, filósofo y antropólogo de formación, dirige actualmente la Unidad de Bioética de la UNESCO. Figura clave, sin duda, en la toma de decisiones y acuerdos que probablemente marcarán el curso de la historia de la ciencia.

✘ ¿Qué papel ocupa la bioética en la sociedad actual?

✓ La ética va a convertirse en un reto para nuestra sociedad democrática, si es que ésta quiere demostrar que el público puede participar en la toma de decisiones importantes. No se trata tan sólo de informar al público, sino de aumentar las posibilidades para que éste manifieste sus prioridades. Por otra parte, el derecho de la sociedad a participar en el debate

científico no tiene tan sólo una justificación democrática, existen también argumentos de otra índole, como la económica. Actualmente, al hablar de ciencia no nos referimos ya al investigador en su pequeño laboratorio. Ahora hablamos de «gran Ciencia», lo cual supone «gran dinero» que a su vez procede de nuestros bolsillos. Tanto si la investigación se lleva a cabo en el ámbito público como en el privado, finalmente será el

ciudadano quien termine por financiarla. En el primer caso, a través de los impuestos, mientras que en el segundo será a través de la compra de productos o la contratación de servicios. El público, como «patrocinador» de la investigación, debe estar convencido de la legitimidad de la misma. Por este motivo, cada vez es más frecuente que laboratorios y centros de investigación incorporen la figura del

comunicador científico. El papel de éste es clave para la difusión del trabajo científico que se lleva a cabo en dichas instituciones.

✘ ¿Deberían los científicos asumir un papel más crítico en cuanto a la ética de su trabajo?

✓ Con el experimento (o el trauma, si se prefiere) de la bomba atómica se produjo un cambio importante en el concepto de responsabilidad científica. La ética pasó a convertirse en una parte integral de la propia ciencia.

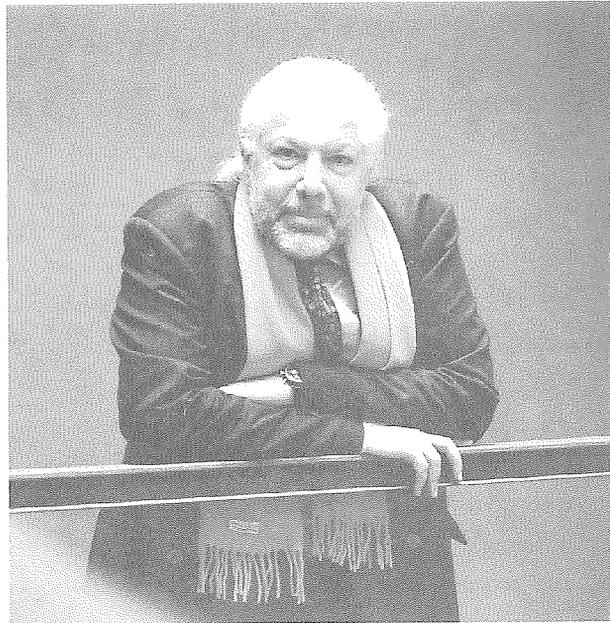
También la percepción social de la ciencia cambió. A finales del siglo pasado el concepto social acerca de los avances científicos era positivo.

La ciencia nos traería el progreso e iba además a liberarnos de enfermedades y miserias.

Actualmente, sin embargo, estamos viviendo una época de tirantezas en la relación ciencia-sociedad. Ciertos riesgos y peligros aparecen formando parte integral del propio progreso científico. Esto ha dado lugar a temores y prejuicios. Y dibujando la línea entre lo que científicamente es posible y lo que éticamente es permisible, aparece el concepto de bioética.

✘ ¿Cómo conciliar las diferentes culturas y religiones en un mismo consenso bioético?

✓ Es evidente que no se trata de una labor sencilla. El ejemplo más claro es el de la Declaración Universal sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina. Hicieron falta cinco años para



Sabemos que actualmente hay ciertos tipos de enfermedades que no interesan a nadie, pues suelen afectar a países en los que no se dispone de medios económicos para rentabilizar la investigación. Africa, por ejemplo, es un mercado insolvente

redactar un documento de 16 páginas. Algunos puntos encontraron mucha resistencia por parte de algunos países. Hubo quien, como los Emiratos Árabes, no llegó a aceptar el acuerdo. En este caso el tema más controvertido era el referente a la edad necesaria para el matrimonio. Mientras que el resto de países coincidía en que éste no era admisible si no se había alcanzado la mayoría de edad, los Emiratos Árabes no estuvieron dispuestos a cambiar lo que para ellos forma parte inherente de su cultura, donde el matrimonio con

menores es algo socialmente aceptado y común.

✘ Uno de los aspectos más controvertidos y cambiantes en el marco de la ética de la ciencia es aquel que hace referencia al genoma humano, su investigación y modificación. ¿Cómo se contempla este tema en la Declaración sobre los Derechos Humanos?

✓ Precisamente está previsto añadir un nuevo capítulo al documento en el que se hace especial referencia a este problema.

Tal como se cita en el documento, «las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad», sin embargo deberían al mismo tiempo respetar la dignidad y los derechos de la persona humana. En concreto, hay tres puntos principales en los cuales se ha centrado actualmente el debate: la terapia génica, los tests y *screenings* genéticos, y la clonación.

✕ ¿Cuál es el principal punto de debate en referencia a la terapia génica?

✓ En estos momentos están en curso unos 140 protocolos de terapia génica, en los que pueden estar incluidos alrededor de 700 pacientes. Estos estudios se están realizando por todo el mundo, incluyendo países que no se dispone de unas líneas fijas

referentes a la experimentación, como Polonia o la China. Actualmente, los protocolos aceptados se centran únicamente en la línea somática, no en la germinal. No obstante, supongamos que se descubra una mutación responsable de un tipo determinado de cáncer. ¿Qué razón ética impediría la intervención en la línea germinal si con ella elimináramos dicha mutación y evitáramos así que se produjera ese tipo de cáncer y que se transmitiera a las futuras generaciones? Por otra parte, la terapia génica plantea también el problema de su accesibilidad. ¿Quién tendrá acceso a este tipo de tecnología? ¿Sólo los ricos, los países desarrollados? Sabemos que actualmente hay ciertos tipos de enfermedades que no interesan a nadie, pues suelen afectar a países en los que no se dispone de medios económicos para rentabilizar la investigación. África, por ejemplo, es un mercado

insolvente. ¿Quién tendría, pues, interés en investigar y aplicar estas costosas tecnologías en esta población? En tercer lugar, al evaluar los diferentes protocolos, aparece el problema de fondo de la eugenesia. Hasta ahora no se han aceptado estudios cuyo propósito sea la mejora de características físicas o psíquicas. De hecho, tan sólo se aceptan protocolos que buscan la prevención o el tratamiento de enfermedades graves e incurables. Sin embargo, este concepto tiene también diversos matices. Aumentar la memoria puede ser interpretado como una mejora si con ello se busca que nuestros hijos tengan ventajas respecto al resto de niños o si pretendemos con ello ser superiores a otras personas. Sin embargo, cuando al mejorar la memoria lo que pretendemos es aliviar uno de los síntomas más graves del Alzheimer, ¿cómo se interpreta entonces?

Georges Kutukdjian



Nacido en 1942, filósofo y antropólogo de formación; desde 1992 dirige la Unidad de Bioética de la UNESCO. Anteriormente había sido profesor en la Universidad de París VIII (Departamento de Filosofía y Departamento de Artes plásticas), así como responsable de varios ciclos de conferencias sobre el psicoanálisis en Bruselas (Bélgica) (1971-72) y del Seminario en Semiología en la Universidad de Urbino (Italia, 1972). Dentro de la UNESCO ocupó sucesivamente los cargos de especialista de programa, en la División de la Aplicación de las ciencias sociales (1972-77), jefe de la Unidad de Coordinación y evaluación del Sector de las Ciencias sociales y humanas (1977-84) y especialista principal del programa en la División de los Derechos del hombre y de la paz (1984-92). Es autor de diversas publicaciones, así como de varios programas de radio y televisión.

✕ Había hecho referencia también a la problemática planteada por los tests genéticos...

✓ En Estados Unidos se han comercializado los tests para la detección del BRCA1 y BRCA2, ambos relacionados con el riesgo a padecer cáncer de mama. Un gran número de mujeres se han sometido a dicha PRUEBA. La pregunta es qué haremos con estos resultados si no existe cura ni prevención. Otro buen ejemplo es el de la enfermedad de Huntington. Si a los 20 años descubro que cuando cumpla 40 voy a padecer esta enfermedad, y que moriré de una forma horrible, ¿Se imagina qué tipo de existencia me espera durante los 20 años que sigan al test? Se cuentan en la literatura referente al tema tantas publicaciones a favor del «derecho a saber» como del «derecho a no saber».

✕ Se añade además el problema de la confidencialidad de los datos, ¿no es así?

✓ La cuestión de la confidencialidad de los datos genéticos se va a convertir sin duda en crucial en los años venideros, por su posible papel en la toma de decisiones. Muy a menudo la gente dice que los datos genéticos son médicos, pero su carácter de especificidad les confiere un rasgo diferencial. Los datos genéticos no pueden ser anónimos, ya que lo que interesa es el estudio de un determinado rasgo a lo largo de generaciones, su transmisión al resto de la familia, etc. Por otra

DEBATE «DNA Y SOCIEDAD»

El pasado 7 de mayo la Universidad Pompeu Fabra, en Barcelona, fue sede del primero de una serie de encuentros organizados por la Fundación Dr. Antoni Esteve, junto con el Observatorio de la Comunicación Científica. El objetivo de estos debates es invitar a la reflexión social respecto a los problemas que plantea la introducción de los progresos biomédicos.

En esta ocasión el tema escogido fue el de las relaciones entre la sociedad y la genética, tanto en cuanto a su investigación como en cuanto a la aplicación de la misma. La primera presentación corrió a cargo de la Dra. Fátima Bosch, del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Veterinaria, de la Universidad Autónoma de Barcelona. La Dra. Bosch introdujo el tema de la investigación con animales transgénicos, cómo ésta se lleva a cabo y cuáles son sus aplicaciones. A continuación, Jaume Bertranpe-

tit, del Departamento de Antropología de la Facultad de Biología de la Universidad de Barcelona, reflexionó acerca de los prejuicios y falsos conceptos que, a menudo, marcan la opinión pública respecto a la investigación en el campo de la genética. El Dr. Jordi Camí, delegado del rector de la Universidad Pompeu Fabra para el desarrollo de los Estudios en Ciencias de la salud y la vida, comentó el papel de la educación de la sociedad para que ésta pueda realmente opinar y decidir. Finalmente, Georges Kutukdjian, director de la Unidad de Bioética de la UNESCO, planteó algunos de los dilemas bioéticos asociados al desarrollo e introducción de los avances en el terreno de la genética.

En el debate abierto que siguió a las ponencias se plantearon diversas cuestiones, como la mistificación del DNA, el problema de las patentes en biotecnología o el temor a la eugenesia.

parte, estos mismos datos pueden ser utilizados para tomar ciertas decisiones. Por citar un ejemplo, a lo largo de una conversación con el presidente de Estados Unidos respecto al tema de la educación, éste me comentó que la educación

especial (la destinada a los niños con dificultades) supone un 14 % del presupuesto total destinado a educación. ¿Qué sucedería si se dispusiera de tests genéticos para identificar a los niños con dificultades? Si se pudiera evitar su



existencia el ahorro económico sería considerable. Aunque quizás el aspecto en el que el debate se ha encarnizado más es respecto al derecho de las compañías aseguradoras a solicitar tests genéticos a sus clientes a fin de calcular las primas. En Europa, el asunto se ha resuelto con una moratoria, según la cual las aseguradoras no podrán solicitar dichos datos hasta el año 2000; o sea, mañana.

✘ **¿No cree que se está mistificando demasiado el papel del DNA, de la genética?**

✓ La medicina ha pasado por diversas fases. Si tradicionalmente se trataba de una medicina curativa, durante un tiempo ésta se convirtió en preventiva y de ahí hemos llegado a la medicina predictiva. Es aquí donde se introduce el elemento de misticismo, la genética como

predicción de futuro, interponiéndose a la propia capacidad de decisión del individuo y a la influencia de estas decisiones en su futuro.

Sobredimensionando este potencial de predictibilidad de la genética estamos anulando la libertad del individuo.

✘ **La pregunta obligada, ¿debería prohibirse la clonación?**

✓ No soy partidario de prohibir nada, se trata tan sólo de delimitar cómo queremos que sea la sociedad en la que vivimos. En el caso de la clonación, debemos recordar que la fascinación que produjo la investigación realizada en el Instituto Rosslin no fue debida a la clonación en sí, pues ésta se venía realizando ya desde 1979 o 1981 (no hay acuerdo en cuanto a la fecha inicial, pues el estudio de 1979 nunca fue verificado). Lo que realmente sorprendía de este

estudio era el que se hubiera conseguido desdiferenciar una célula somática y de ésta obtener posteriormente un mamífero adulto. En Estados Unidos se desató rápidamente una fuerte oposición a cualquier tipo de clonación. Sin embargo, se piensa que esta posición se debía, en parte, a que en este país se había intentado ya alguna técnica similar, aunque en este caso con embriones, y las tentativas habían sido fallidas. Al no disponer de la sofisticación tecnológica necesaria para asumir un tipo de investigación como la del instituto escocés, Europa aparecía entonces como un fuerte rival. Detener la investigación europea significaba también controlar un posible competidor.

✘ **¿Cómo ve el futuro de la ciencia y la tecnología?**

✓ Creo que el XXI será el siglo de las ciencias de la vida, de la revolución biológica. Si el pasado siglo fue el tiempo de la materia inerte (el hierro, el acero, etc.), a partir de ahora será la materia viva la que trabaje para nosotros (bacterias, virus, etc.). Esto transformará toda la industria, la agricultura, la ganadería, e incluso las relaciones entre hombre y mujer. Aunque no debemos olvidar que detrás de toda esta transformación existe un conflicto económico importante. El caso de la clonación es un ejemplo de ello. La única vía para afrontar este futuro es buscar el equilibrio entre responsabilidad y solidaridad. ¶