

La declaración de la UNESCO sobre el genoma humano

Javier Gafo, SJ*

HACE pocas semanas se hizo pública la *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos* de la UNESCO. Ha finalizado así un largo proceso que quiere marcar una serie de directrices sobre uno de los temas más apasionantes de nuestro tiempo. El llamado *Proyecto Genoma Humano* (PGH), se inició oficialmente en 1990 y está programado para finalizar en el 2005. Todo parece indicar que ese plazo se va a cumplir y que la ciencia va a poder conocer pronto, en su mayor detalle, el código en que está escrito el mensaje genético de la especie humana.

La finalización del PGH va a permitir un conocimiento más profundo de la herencia humana y de sus anomalías. Éste es un paso fundamental para poder curar las enfermedades genéticas, aunque todos los científicos están de acuerdo en que deberá mediar un plazo largo de tiempo para conseguirlo. Sin embargo y como todo logro tecnológico, el estudio del genoma humano

* Profesor de Bioética en la Universidad Pontificia Comillas. Madrid

es ambiguo en sus posibles consecuencias. Precisamente para evitar esos riesgos la UNESCO ha publicado esta Declaración.

Defender unos valores

ASÍ se afirma desde el principio: «Reconociendo que 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, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, libertad y los derechos de la persona humana...». Y añade en el art. 2 a): «Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas» y b) «Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad».

Una segunda preocupación de la Declaración es que los estudios sobre el genoma humano no lleven a la **discriminación de distintos tipos o grupos humanos**. Lo afirma el mismo preámbulo, cuando insiste en «la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas». Y lo corrobora el art. 6: «Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad».

La Declaración marca una serie de principios éticos que deben observarse en el campo de la **investigación relacionada con el genoma humano**, que deberá ir precedida siempre de una rigurosa evaluación de beneficios y riesgos y contar con el consentimiento previo, libre e informado del interesado. En todo caso, debe respetarse el derecho de la persona a ser o no informada sobre los resultados del estudio de su genoma (art. 5). El art. 7 expresa la exigencia de confidencialidad de los datos conocidos en ese estudio.

Otro aspecto muy subrayado en la Declaración, que era el más ampliamente tratado por el Convenio Europeo de Bioética, es el de las **personas incapaces de dar un consentimiento válido**. En estos casos las personas que presten el permiso lo harán «teniendo en cuenta el interés superior del interesado» y sólo se hará investigación de su genoma «a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud». Se añade que, si no existe tal beneficio previsible, «sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor

prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas» (art. 5).

En esta misma línea el documento de la UNESCO expresa su **sensibilidad hacia los grupos vulnerables**. Ya lo insinúa desde el principio, al hacer especial referencia a los documentos internacionales contrarios a la discriminación de la mujer, de los niños, de los discapacitados... Es muy significativo que el art. 12 insista en que las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano «deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad».

Igualmente, la Declaración muestra su **sensibilidad hacia los pueblos del Tercer Mundo** que deben ser beneficiarios de los estudios del genoma humano. No es irrelevante que el art. 17 urja a los Estados a «promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestos a riesgos particulares o discapacidad de índole genética» y que se avance en el estudio y tratamiento «de las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras o las endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial». El art. 19 insiste en el «libre intercambio de conocimientos e información científica» que pueda fomentar la cooperación «entre países industrializados y países en desarrollo».

Uno de los aspectos más conocidos de la Declaración es su rechazo explícito de la **clonación humana**, de extraordinaria actualidad por la creación de la famosa oveja *Dolly*. El art. 10 afirma tajantemente: «No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción humana». No se manifiesta claramente respecto de la terapia genética germinal, aunque subraya que el Comité de Bioética de la UNESCO debe estar atento a «la identificación de prácticas que puedan ir en contra de la dignidad humana, como intervenciones en la línea germinal» (art. 25).

Finalmente, el documento de la UNESCO exhorta a velar por las implicaciones éticas del genoma humano, afirmando, en el art. 16, que los Estados deben promover «la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones». El art. 20 insiste en el «fomento de la educación en materia de Bioética, en todos los niveles, en particular para los responsables de las políticas científicas». En estos debates deben estar presentes las dis-

tintas «corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas» (art. 21), así como el diálogo «entre comités de ética independientes» (art. 23), en relación con el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (art. 24).

Nos parece que estamos ante un excelente documento, que era necesario para marcar unas directrices generales en un tema que suscita, al mismo tiempo, grandes expectativas y no menores temores. Nos parece muy relevante señalar que la Declaración de la UNESCO pone al ser humano, en su dignidad y libertad, por encima de los indiscutibles valores científicos presentes en el PGH. Y, al mismo tiempo, es muy significativa su sensibilidad, su «solidaridad» hacia «los grupos vulnerables» (art. 24) —términos explícitamente citados en el documento— que refleja la gran preocupación de ese organismo internacional para que los grandes avances, vinculados al genoma humano, puedan, ojalá sea así, beneficiar a los más pobres y necesitados de este mundo.

¿Derecho a elegir la propia muerte?

ESTA sensibilidad hacia los grupos vulnerables nos lleva en el momento actual a hacer una reflexión sobre dos temas de actualidad. El primero es el debate, una vez más reabierto por el caso de *Ramón Sampredo*, en torno a la eutanasia y la ayuda al suicidio. Sobre estos temas se ha escrito mucho en esta revista, pero nos parece necesario subrayar el riesgo que se abre al admitir legalmente un frente nuevo en el respeto a la vida humana. Cuando cada vez somos más los que rechazamos las dos excepciones de la pena de muerte y la guerra —y sólo queda la de la legítima defensa— se vislumbra en el horizonte la posibilidad de que una persona quite la vida a otra, porque ésta se lo pide y en un acto que, generalmente, tendrá un carácter privado. No se puede decir, sin más, que de la misma forma que tenemos un derecho individual a la vida, también lo tenemos a la muerte. Y es que en los casos a los que nos estamos refiriendo estamos ante un hecho de trascendental dimensión social, ya que se admite que alguien pueda disponer de la vida ajena. No es el caso de la clásicamente llamada *eutanasia pasiva*, en que es el proceso de muerte del enfermo, *su proceso*, el que lleva a *su* muerte y ante el que médico razonablemente no se opone con medidas *desproporcionadas*. Es bien distinto si el profesional sanitario le impone la muerte en un acto positivo. Hay que reflexionar seriamente sobre el riesgo de que lo que se quiere conceder al enfermo como un *derecho*, éste

lo asuma, ante las dificultades que puede crear a su alrededor, como un *deber*. No se puede olvidar que la sociedad debe ser muy sensible para proteger al que es más «vulnerable». Debe hacernos pensar lo que escribió *Daniel Callahan*, uno de los más prestigiosos bioeticistas estadounidenses, que se confiesa no-creyente: «Una vez que una sociedad permite que una persona quite la vida a otra, basándose en sus mutuos criterios privados de lo que es una vida digna, no puede existir una forma segura para contener el virus mortal así introducido. Irá a donde quiera».

Todo ello está inscrito en una sociedad que valora extraordinariamente lo joven, bello y saludable y es poco sensible hacia el ser humano afectado por el paso de los años o la minusvalía. Aquí puede incidir además el PGH y llevar a la conclusión de que el afectado por una deficiencia es un error, cuyo nacimiento debió haberse impedido a tiempo. ¿Cómo están experimentando esta situación las personas afectadas? Es el gran peligro, como escribía *J. Boné*, de convertir a la persona discapacitada en su discapacidad. También ha escrito *P. Schootmans* que hay que poner «diques a la eugenesia», sin olvidar, parafraseando la frase de Jesús, que «los discapacitados y los débiles los tendréis siempre entre vosotros». Ojalá que la *Declaración de la UNESCO*, con su gran sensibilidad hacia los grupos marginados y vulnerables, sirva para poner «diques» a una sociedad que puede correr el riesgo de deshumanizarse...