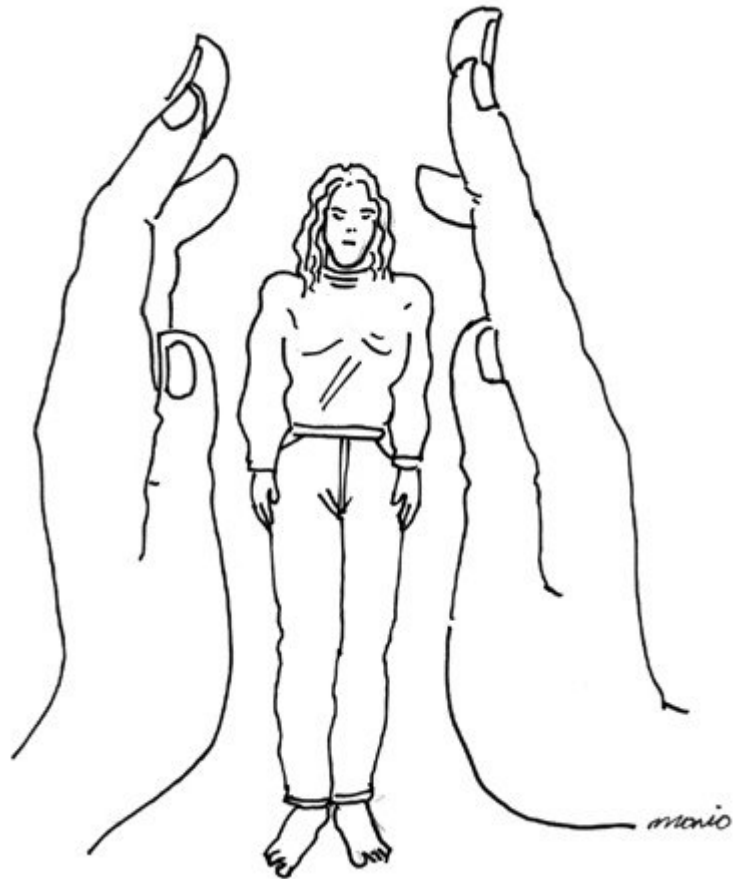


Aspectos bioéticos del diseño de bebés

Álvaro Carvajal Villaplana

Resumen

Existen dudas de si todos los niños nacidos bajo esta tecnología pueden considerarse de diseño, esto en razón del significado que se otorga a dicho término, ya que pueden hallarse diferentes grados o tipos de manipulación o intervención genética. Los científicos y médicos responsables de ejecutar dichas acciones se niegan a reconocer que están diseñando bebés. Una aclaración conceptual permitirá "dibujar la línea" sobre lo que podría incluirse en tal noción, lo cual se propone como objetivo del artículo. Se intentará, por tanto, determinar los criterios que caracterizan la noción de "diseño" en el ámbito de lo biológico



1. Introducción

Hace tan solo un par de años dominaba la idea de que el "diseño de bebés" existía solamente en la ciencia ficción o en las promesas de los discursos científico-tecnológicos. En la actualidad, se trata de ficciones que comienzan a materializarse, pues a partir de 1999 se ponen en práctica en seres humanos, tecnologías como la fertilización in vitro y el Diagnóstico Preimplantatorio Genético (DPG) para tales fines. En el año 2000 aparecen los primeros casos de niños engendrados sin mediación de contacto sexual y con una programación o diseño específico. Tales posibilidades novedosas de reproducción asistida son resultado de los conocimientos de la biología molecular y de las biotecnologías de manipulación genética.

Existen dudas de si todos los niños nacidos bajo esta tecnología pueden considerarse de diseño, esto en razón del significado que se otorga a dicho término, ya que pueden hallarse diferentes grados o tipos de manipulación o intervención genética. Los

científicos y médicos responsables de ejecutar dichas acciones se niegan a reconocer que están diseñando bebés. Una aclaración conceptual permitirá "dibujar la línea" sobre lo que podría incluirse en tal noción, lo cual se propone como objetivo del artículo. Se intentará, por tanto, determinar los criterios que caracterizan la noción de "diseño" en el ámbito de lo biológico.

La tecnología actual, como bien afirma Gilbert Hottois "trastorna, hace estallar física y conceptualmente, el mundo y el orden llamado Natural" (1991: 54), lo vivo se utiliza como instrumento para producir otros seres vivos sin precedentes haciendo que las formas de reproducción natural, se vean como maneras tradicionales de procreación, tal y como lo muestran las antiutopías de ficción de *Un mundo Feliz* de Aldous Huxley o *Gattaca* de Andrew Niccol. Para Hottois la ciencia y la tecnología desdibujan la línea entre lo natural y lo artificial (Hottois, 1991: 56). Y la ruptura da origen a lo que varios autores denominan "cyborg"¹, una imbricación entre lo tecnológico y lo biológico, "una mixtura medio-dada, medio construida en donde, a todos los niveles, los elementos naturales se integran en conjuntos artificiales y viceversa" (Hottois, 1991: 56)². Según Naief Yehya, la noción de cyborg puede ampliarse para incluir a los seres humanos producto de las tecnologías reproductivas y de manipulación genética, son seres producto ya no sólo de lo natural, sino de la artificialidad³. Incluso; Yehya prevé que pronto "negarse a utilizar estas tecnología puede parecer irracional o criminal" (Yehya: 2001: 122).

Las nuevas tecnologías no sólo borran las fronteras entre las maneras tradicionales de entender la reproducción humana, sino que también modifican la concepción de la familia como lo expone Gilles Lipovetsky, en *El crepúsculo del deber*. La ética indolora de los tiempos democráticos (2000: 92-93), especialmente con la aparición de los bancos genéticos, embriones congelados, inseminación artificial, fecundación in vitro, a lo cual agrega el diseño de bebés. Estas técnicas trastornan los conceptos de filiación, paternidad y maternidad, a parte de las transformaciones que ya sufren producto de las circunstancias sociales y económicas de las sociedades modernas.

También desmarcan el tradicional "imperativo de la inviolabilidad del cuerpo", el cual cambia por "el derecho a la autodeterminación subjetiva e individual a la libre disposición del cuerpo" (Lipovetsky, 2000: 97), por ejemplo, el embarazo subrogado, la donación de órganos, la venta de partes del cuerpo, como la sangre; esto en el contexto de la sociedad de mercado. Apréciase la modificación en el hecho del diseño de bebés sanos para que donen tejidos o genes a un hermano. El cuerpo en el mundo actual deja de ser inviolable o, por lo menos, trastoca los límites trazados. La idea de que el cuerpo no es indispensable para la constitución de la "naturaleza humana" es defendida por algunos de las tecnologías informáticas y la inteligencia artificial, fuerte

¹ El término es acuñado en 1960 por Manfred E. Clynes, quien junto con Nathan S. Kline tratan de definir a un hombre "mejorado" que sobreviviera en una atmósfera extraterrestre. Un equivalente a la palabra en inglés se encuentra en Leonardo Boff quien acuña el término "cibionte" para referirse a la combinación del ser humano con la cibernética (Boff; 2001: 22). No obstante, resulta más acorde con el sentido inglés el término "ciberorgánico".

² El cyborg se entiende como la incorporación de componentes maquinales al cuerpo humano, tales como prótesis, corazones artificiales, dispositivos de amplificación auditiva para personas con discapacidad auditiva. También, se la concibe como el rediseño del cuerpo por medio de la cirugía plástica y el uso de drogas, el caso extremo es el travestido. En la ciencia ficción se incluye a seres maquinales que incorporan componentes humanos, por ejemplo, una mente viviendo en el cuerpo de un máquina o máquinas que requieren de componentes humanos para comunicarse con el mundo externo como en el caso de la película *Virus*.

³ Hans Jonas, propone un nuevo mandamiento incondicional ante la clonación: el respeto del derecho de cada vida de encontrar su propio camino y de ser una sorpresa para sí mismo.

promotores (por ejemplo, Marvin Minsky, Hans Moravec y Robert Jastrow), para ellos el cuerpo resulta estorboso y sucio, debiendo ser sustituido por uno más limpio y maquinal, en el cual la mente pudiera residir si existiese una tecnología que la transfiera de su medio biológico al microchip (sobre este asunto véase a Yehaya, 2001; Gubern, 2000 y Haraway, 1991). Sin embargo, como afirma Lipovetsky, no se trata que esté permitido hacer todo, pues en la sociedad también hay una búsqueda de nuevos linderos, de dibujar la línea o trazar otras fronteras, en fin de establecer una nueva forma del deber en un sentido pragmático.

La irrupción de la ciencia y la tecnología en las sociedades modernas que tiende a modificar radicalmente los valores y la visión de mundo, produce fuertes reacciones, temores y riesgos posibles, por parte de quienes defienden las formas tradicionales de entender o comprender el mundo. Reacciones que van desde los fundamentalismos más radicales hasta las posiciones más moderadas y sensatas. Hottos explica la resistencia a partir de la distinción que hace entre lo simbólico y lo real, entre los riesgos simbólicos y los reales (físicos) que producen las tecnologías.

En el ámbito de la manipulación genética, la ingeniería genética y el diseño de bebés los temores son vívidos. La defensa de la inviolabilidad del cuerpo humano se traduce en la defensa del patrimonio del genoma humano cuando se expresa en la negación de modificar las células de la línea germinal. Una manifestación mítica de la manipulación de la vida humana se encuentra en la imagen del nuevo prometeo expuesta en la obra Frankenstein (1819) de Mary Shelley; esto es, la producción de quimeras o seres de los cuales no se sabe si se tiene control o cuál será el curso de su evolución, puesto que no se cuenta con toda la información y el conocimiento necesarios. La ciencia y la tecnología en estos casos según Buchanam se enfrenta con lo desconocido (Buchanan, 1996: 61-92).

Si se considera que las nuevas biotecnologías cuentan con las posibilidades teóricas (conocimiento e información) y reales (físicas y técnicas) para modificar lo viviente, en especial lo concerniente al ser humano. Si además se considera la necesidad o la exigencia de dibujar la línea, proponiendo reglas que guíen la conducta de las personas, los científicos y los tecnólogos, cabe hacer varias preguntas: ¿qué ámbitos de lo humano puede intervenir en el caso de poderse?, ¿hasta dónde puede y debe llegar la manipulación genética?, ¿debe haber garantía de seguridad y pericia, es decir, condiciones mínimas para las intervenciones a que se somete el cuerpo?, ¿resulta legítimo comercializar partes del cuerpo humano?, ¿se puede disponer de órganos, tejidos y genes de un niño de diseño? y ¿tienen los niños que encontrar su propio camino y ser una sorpresa para sí mismos y no un medio para satisfacer los deseos de los padres?3.

A partir de los nuevos problemas éticos que se generan de la ampliación del ámbito de acción de la ciencia y la tecnología (Ladrière, 1977); por lo cual, la ética juega un papel preponderante en el esclarecimiento o el trazo de la línea en relación con los casos difíciles o extremos; para esta labor la ética requiere de una nueva aproximación de su objeto de estudio.

Una aproximación conceptual y metodológica a la bioética

La bioética es una nueva tendencia teórica en filosofía que aborda los problemas éticos de la ciencia y la tecnología modernas, en tal sentido se enfrenta a situaciones que antes no existían o a los replanteamientos de los viejos problemas. Además, está

en la obligación de reconocer que las sociedades contemporáneas son complejas y diversas en las que no existe un solo punto de vista en conflicto, sino una variedad de perspectivas. En ésta pluralidad de opiniones y enfoques teóricos, ya no es posible la imposición de una única manera de resolver las controversias a partir de una sola perspectiva. La sociedad actual no es homogénea ni unitaria. Por lo que, la bioética debe reconocer dicha realidad.

Atendiendo a las nuevas circunstancias la bioética presenta varias peculiaridades conceptuales y metodológicas que la diferencian de procederes anteriores, cuando la filosofía se consideraba como ostentadora de la verdad. Hoy su papel es un tanto más modesto para poder contribuir y orientar la toma de decisiones éticas. Entre algunas de sus características más sobresalientes están:

(a) Se trata de una disciplina secular es una propuesta de guía para el comportamiento humano en los ámbitos de la vida, basada en principios civiles y no religiosos, lo anterior por varias razones: primero, las religiones se encuentran en el plano de la moral, en muchas ocasiones no son críticas de sus prácticas; en contraste, la ética es una reflexión sobre la moral y cumple una función de crítica. Por otra parte, en un mundo plural, partir de una determinada concepción religiosa es limitar el debate, y cerrar las puertas a soluciones compartidas universalmente, muchas veces por malos entendidos.

(b) Por otra parte, es interdisciplinaria, en ella intervienen varios intereses o disciplinas como el derecho, la filosofía, la psicología, la teología, entre otras. La filosofía no puede actuar por sí sola ante las nuevas situaciones que plantean la ciencia y la tecnología, requiere de los conocimientos y las perspectivas de otras ciencias, las que presentan enfoques o aproximaciones diferentes a la realidad moral, como se apuntó, la filosofía no ostenta de por sí la verdad.

(c) Es plural pues se inserta en sociedades plurales donde las soluciones no pueden ser dogmáticas, homogéneas y a priori; por ende, una de las características más importantes de la bioética reside en que su método se funda en el diálogo, se trata de una horizontalización de los discursos técnicos, es decir, una extensión de esos discursos a los legos. Por tanto, consiste en un diálogo entre expertos y profanos, requiriendo para esto de la racionalidad en la discusión y para ello se necesita la información indispensable para la toma de decisiones. No obstante, el hecho de ser plural no implica el no arribo a decisiones, el pluralismo es un requerimiento metodológico que permite el libre debate de ideas, no significa un relativismo en donde cada persona, grupo, sociedad o cultura haga valer sus propios principios éticos por encima de cualesquiera otros. En algún momento las disputas o desacuerdos han de llegar a conclusiones.

(d) También, es una disciplina prospectiva, pues no se queda en el presente si no que mira hacia el futuro, ya sea de la biosfera o de la humanidad (las generaciones futuras). Dicha peculiaridad de la bioética corresponde también a un hecho innegable de las ciencias y las tecnologías modernas: ambas se encuentran en un constante proceso de transformación y descubrimiento de nuevos conocimientos e invenciones; no hay absolutos. La ciencia y la tecnología se abren a la adquisición de nueva información indispensable para la toma de acuerdos. No puede negarse con antelación dicha evolución, pues se renunciaría a aquellos aspectos que podrían beneficiar a la humanidad. Tampoco el desarrollo de la ciencia y la tecnología puede dejarse a la libre, permitiéndole hacer todo lo que es técnicamente posible, pues afectaría el futuro. Empero, quienes creen que la ciencia y la tecnología no deben limitarse a priori, sostienen que todo lo que puede hacerse tecnológicamente debe

realizarse, la ética se da a posteriori de los nuevos descubrimientos e inventos. Este enfoque es parte del imperativo tecnológico, el cual no considera las cuestiones éticas como relevantes al proceso y a la dirección de la investigación. La función de la ética, en tal situación, es buscar un punto intermedio entre el pesimismo y el optimismo tecnológico, es decir, una posición responsable y evaluadora de lo que es permitido o no, le corresponde "dibujar la línea".

(e) Es global, los nuevos problemas no afectan a los individuos aislados sino al conjunto, en el contexto de la globalización las soluciones no necesariamente son locales, lo prohibido en un país, en otro está permitido, los afectados por una decisión ética simplemente podrían trasladarse, con un sentido pragmático, al país que le ofrezca una salida a su situación. En este sentido los consensos son globales. Además, la bioética tiene un gran contenido político, pues trasciende las meras implicaciones de la decisión ética o de la moral individual, por ejemplo, según las posturas más radicales, las biotecnologías plantean dilemas cuya implicación afecta los estilos de vida contemporáneos y opta por un determinado modelo de sociedad.

(f) La bioética aspira a la universalidad, le interesa plantear, desarrollar o descubrir valores y normas (principios y reglas)⁴ aplicables a todos los seres humanos y regiones del mundo, la ética no responde a los intereses meramente subjetivos y egoístas de una persona, grupo, sociedad o cultura, sino a los interés de toda la humanidad. No obstante, dicha universalización no implica un absolutismo, esto es, las normas pueden tener excepciones, se deben considerar los casos difíciles⁵, las circunstancias y las consecuencias de las acciones y las decisiones. Además, es importante considerar el proceso mediante al cual se llega a dichos universales. Este proceso tiene que ser democrático y por consenso, es decir, político. Pero, por otro lado, es racional, al convencimiento moral se llega por buenas razones (justificación y fundamentación), las cuales sustenten las decisiones éticas; no se trata de la pura arbitrariedad política de la conveniencia y la oportunidad. Para algunos esta vía será la de la ética de los mínimos indispensables para la convivencia de la humanidad. Por último, según las anteriores características de la bioética "necesita un esfuerzo de comprensión para la creación de pautas" (Ramírez, 2000: 19)

Tecnologías para el diseño de bebés

Los seres humanos siempre han diseñado cosas; el deseo y la capacidad de diseñar es parte de su naturaleza. El diseño no sólo es de lo inanimado, las máquinas y otro tipo de objetos que se usan en la vida cotidiana, sino que también gusta de planificar y desarrollar nuevos seres en el ámbito de lo viviente, nuevas razas de animales y plantas pensados con propósitos específicos.

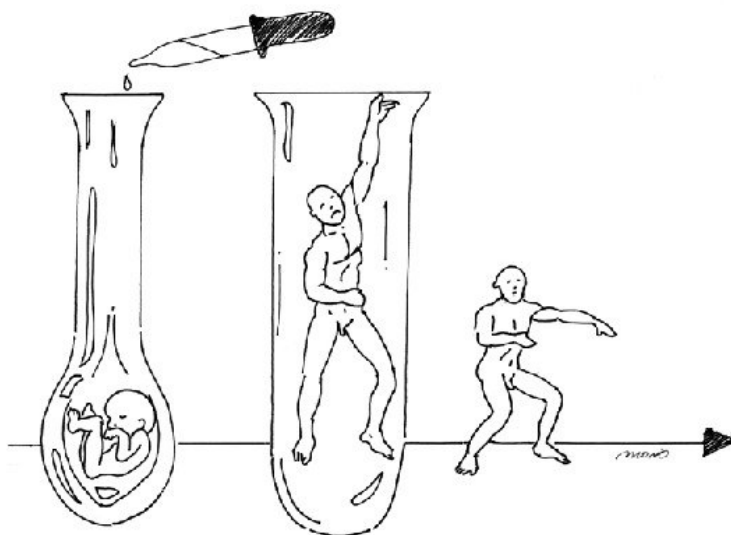
⁴ Para la diferencia entre principios y reglas véase a María Teresa López de la Vieja en Principios morales y casos prácticos. La autora plantea la necesidad de que los principios y las reglas que sean prima facie, es decir, que no sean absolutos, sino que tomen en cuenta las "circunstancias del caso, con cierta provisionalidad, con grados, con mayor o menor fuerza. con lo tolerable, lo contingente, etc. El conflicto entre principios, o entre reglas, sólo se llega a resolver desde el equilibrio y sopesando las distintas razones..." (López; 2000: 23) Esto no implica el relativismo, sino que se trata de una flexibilidad del análisis ético que facilite la resolución de los casos límite.

⁵ Los "casos difíciles", según López de la Vieja, son aquellos que no pueden subsumirse claramente bajo una norma, y por tal razón admiten más de una respuesta correcta, no "son casos rutinarios", por lo que requieren cierto grado de discrecionalidad para ser resueltos (López; 2000: 277).

El término "diseño"⁶ connota por una parte las ideas de dibujo o trazo, y por otra las de designio e intención, implica una transformación de la realidad existente mediando una intencionalidad. El diseño prefigura en la abstracción al objeto que se pretende producir. Resulta así que la intencionalidad del diseño es un aspecto esencial para distinguir lo artificial de lo natural, de tal manera que lo natural se conforma según las leyes de la evolución, mientras que los objetos artificiales son aquellos producidos⁷.

En el caso de la reproducción humana, su manera tradicional ha sido la natural, en donde el azar es el factor básico, en el filme Gattaca se relata como Vincent es concebido de forma azarosa, por el amor y la pasión, sin ser un hijo pensado o planificado, en el filme a estos niños se los denomina "hijos de Dios". Sin embargo, hace cerca de 20 años surgen tecnologías novedosas de reproducción artificial que sólo permiten el nacimiento de nuevos bebés sino que también posibilitaran su diseño. En Gattaca se ejemplifica la imagen del niño a la carta, un "hijo de la tecnología". Las nuevas formas de engendrar hijos requieren de la intervención del ser humano, ahora se está ante la posibilidad de un control de la reproducción humana.

Una de las ideas centrales de la técnica del DPG es la de "diseño"; concepto comprensible cuando se refiere a objetos o productos tecnológicos; pero, ¿cómo



entenderlo en el ámbito de lo biológico? Primero considérese que la evolución diseña los organismos de manera no intencional, en contraste, en los seres vivos diseñados media la intencionalidad humana. Empero, ¿cómo identificar cuándo un sistema biológico es diseñado?

Si por diseño, además, se entiende una "configuración deliberada de

componentes", éste se detectará, según Behe, por la "cantidad de componentes autónomos e interactuantes ordenados de tal modo que cumplen una función que trasciende los componentes individuales. Cuanto más específicos sean los componentes interactuantes requeridos para producir la función, más confiadamente llegaremos a la conclusión de que allí hay diseño" (Bebe, 1996: 240). Los sistemas conformados totalmente por componentes naturales también pueden revelar diseño, y para obtener dicha conclusión "tiene que haber una función identificable" (Bebe, 1996: 243), la cual se determina por la lógica interna del sistema.

⁶ El término "diseño" está formado por los radicales latinos: "de" y "signum". El prefijo "de" aporta al concepto un sentido de actividad transformadora, es decir, cambio de forma o modificación de sus cualidades: El sufijo, lo hace una realidad sustantiva, el signo, de todo proceso de comunicación (Mañá; 1999).

⁷ Criterio compartido por Broncano, 2000; Behe, 1996; Buch, 1999. Cuyo antecedente inmediato se encuentra en Karl Marx, y su formulación precisa en Daniel Dennet en La actitud intencional.

El diseño en los sistemas bioquímicos es más complejo que en los mecánicos, pues no son objetos inanimados sino que forman parte de organismos vivos, sujetos a las leyes de la evolución. Ahora, ¿pueden los sistemas bioquímicos ser diseñados? La respuesta obviamente es sí, ejemplos de esto son el plasmina y la insulina humana. En tales casos lo que hace el diseñador es reordenar partes de la naturaleza, no produjo un sistema nuevo a partir de cero. En la creación de lo biológico se actúa igual que en el desarrollo de la tecnología de los objetos no orgánicos: siempre habrá algún antecedente. Lo que dice Behe es que pueden diseñarse o producirse actividades bioquímicas simples, pero no los sistemas complicados, lo cual es aplicable al diseño de bebés. ¿Cuáles pruebas deben presentarse para mostrar que un sistema bioquímico fue diseñado? La prueba está en que si la existencia de un organismo biológico puede explicarse según las leyes de la reproducción biológica (mutación y selección) no puede llegarse a la conclusión de diseño (Behe, 1996: 252).

Una duda que surge es ¿cómo controlar el diseño?, buena parte de la respuesta está en relación con la comprensión de los genes, la llave son las moléculas de ADN, por lo cual la secuenciación e interpretación del genoma humano⁸ son indispensables, afirman los científicos. No obstante, según Behe y otros autores, es fácil producir modificaciones en aquellos genes monogenéticos⁹, y puede funcionar para cierto tipo de enfermedades. Sin embargo, se considera que lo normal, y aquí lo complejo del asunto, es que para cada rasgo fenotípico estén implicados varios genes, es decir hay patologías que son el resultado de un solo gen, mientras que en otras intervienen muchos genes.

Previo a analizar las tecnologías que facilitan el diseño de bebés es importante hacer algunas consideraciones generales sobre manipulación genética. El término "manipulación genética" asumido en su sentido lato, comprende un amplio conjunto de intervenciones en relación con los fenómenos de la herencia, es decir, todas aquellas técnicas que favorecen la fecundidad humana, tales como inseminación artificial y la fecundación in vitro entre otras (Vidal, 1998: 147). Empero, para efectos del tema en estudio, es ventajoso asumir una definición restringida: limitarse a aquellas intervenciones especiales que se hacen sobre la genética. Según dicha acepción se tiene dos ámbitos de acción: por una parte, serviría para modificar las características físicas y de comportamiento de los seres humanos, lo cual conllevaría la posibilidad de una modificación del patrimonio genético de la humanidad, a este uso potencial se le llamará transformativo. Los temores simbólicos que genera dicha posibilidad da lugar a las metáforas del mito de Frankenstein y la promoción de un superhombre. Por otro lado, se la visualiza como contribuyendo a la humanización en tanto que sirve para corregir o eliminar anomalías (enfermedades hereditarias de tipo genético), es decir, se trata de un uso terapéutico. Desde esta perspectiva las biotecnologías contribuirían al desarrollo del ser humano. La intervención genética, tanto en el ámbito transformativo como terapéutico, puede realizarse en dos líneas; (a) en células somáticas, en donde la modificación es limitada a las células de la persona sometida

⁸ Respecto a lo apuntado antes, el Proyecto Genoma Humano revela que los seres humanos poseen tan sólo 30.000 genes y no los 50.000 o 100.000 que se suponían inicialmente, en este sentido se tiene la misma cantidad de genes que una planta de maíz o 300 más que un ratón (Castells, 2001: 13). Entonces ¿qué hace diferente a los humanos del resto de las especies?, según Castells, es la interacción de la vida y con el ambiente la que define la personalidad, la individualizan; sin embargo, la base biológica de los seres humanos está identificada en sus genes. Si la diferencia con otras especies es tan poca, esto quiere decir que la disparidad no se encuentra en los genes, sino en la interacción entre ellos, en la complejidad de las redes de intercambio. Estas interacciones con el tiempo han ido generando la vida mediante propiedades emergentes de la materia.

⁹ Científicos más radicales contrarios a la manipulación genética como Mae-Wan Ho (1999) consideran que ni siquiera en las enfermedades hereditarias mono genéticas es fácil su predicción.

al tratamiento, es decir, la alteración no se trasmite a las generaciones futuras; y (b) en células germinales (cigoto, óvulo y embrión), implicaría una modificación en todas las células, la alteración que se persigue sería transmitida a la descendencia, transformando la genética de las generaciones futuras.

El tratamiento genético puede ser paliativo o curativo. La primera actúa, primordialmente, en las células somáticas y se asimila con las terapia clásica. La curativa, en cambio, se realiza en las células de línea germinal e intenta "curar" los genes gravemente defectuosos, impidiendo que vuelven a aparecer en el futuro. Ahora bien, cuando se pretende remediar una enfermedad hereditaria por medio de la técnica DPG, es claro que se trabaja en células germinales. Por otra parte, según Vidal la terapia génica de la célula somática se asemeja con un trasplante de óvulo (Vidal, 1998: 156), empero, lo mismo se puede decir de la germinal.

La intervención genética en el campo terapéutico es de tres tipos: (a) introducción de un gen a la célula para corregir la anomalía, lo cual alteraría el interior de la célula, procedimiento que se aplicó para el diseño del niño Adam Nash; (b) modificar un gen en el interior mismo de la célula para volverlo "normal", y (c) sustituir un gen anómalo por otro, una especie de cirugía (Vidal, 1998: 156; Marlasca, 2001: 177). Según el avance de estas tecnologías aplicadas a los seres humanos, sólo la primera, por el momento, es viable, por ejemplo, a partir de la introducción de citoplasma o mitocondrias al cigoto, y las enfermedades que tecnológicamente podrían curarse son aquellas que requieren de un trasplante de médula espinal. Las otras dos intervenciones se han aplicado a plantas y animales como se muestra en el vídeo documental *Bebés a la medida* (BBC, Horizontes, 2000), tales procedimientos están aún lejos de aplicarse a seres humanos, empero, la experimentación con animales puede mejorar dichas tecnologías para su uso en humanos.

Con el propósito de determinar las situaciones de intervención genética por medio de DPG que pueden considerarse o caer bajo el término "bebés de diseño", se sigue la clasificación expuesta en el documental "*Bebés a la medida*", a saber: selección de embriones con genes heredados de los padres, como la hemofilia; selección de sexo del embrión; adición de genes de personas donantes; la donación (BBC, Horizontes, 2000).

Mientras que en los dos primeros sólo puede hablarse de diseño de lo vivo en un sentido amplio, puesto que no se crea una nueva secuencia bioquímica, el sólo hecho de seleccionar embriones implica un primer paso o nivel en el proceso de diseño. En el tercero y cuarto podría comenzar a hablarse no solo de bebés de diseño, sino también de bebés a la medida o la carta, en razón de que queda mucho más clara la definición de características deseadas para un niño. Obsérvese dicha diferencia entre las ovejas Dolly y Polly, mientras que Dolly es una oveja clonada de célula somática sin adición de ningún otro gen, Polly es una oveja clonada de una célula germinal, con inclusión de un gen que no pertenece a su patrimonio genético heredado, así Dolly es una oveja de diseño, pero Polly es una oveja a la medida, pues se potenció una característica para mejorar la leche que produciría. En el caso de Polly, al óvulo del que nace se le saca un fragmento de ADN y se le introduce uno nuevo es decir, un nuevo gen, sin necesidad de que intervenga el espermatozoide. También, está la posibilidad, de imitar a la naturaleza creando un cromosoma artificial con el gen deseado e introducirlo al óvulo para obtener el producto requerido.

En relación con seres humanos todavía no se ha llegado a potenciar una característica física o del comportamiento, pero si la introducción de un gen en las células germinales para corregir una enfermedad, este es el caso de Adam Nash ¿Se trata del

primer bebé a la medida? Para algunos teóricos el bebé a la medida es aquel que se diseña para transformar las características físicas y de comportamiento de la humanidad, es decir, cambiar el color de los ojos o el cabello, potenciar la inteligencia, disminuir la agresividad, entre otros. En la ciencia ficción este bebé a la medida lo representan los seres humanos con la secuencia GATTACA en su ADN.

Por último, es importante indicar tres usos de la técnica DPG, dos en la línea terapéutica y uno en la transformativa, a saber: (a) para curar o eliminar la enfermedad hereditaria de un bebé; (b) para curar o eliminar la enfermedad de un bebé o para salvar la vida de otro niño, por ejemplo, un hermano; y (e) para modificar las características físicas o de comportamiento de un niño.

Diagnóstico genético y enfermedades de transmisión hereditarias

En general, el diagnóstico genético es un instrumento de acceso directo al conocimiento del genoma de las personas, todavía no se conocen todas las secuencias codificantes del ADN de una persona, sino sólo algunos genes que modifican las proteínas del organismo humano y cuyas secuencias presentan alteraciones respecto a la forma normal. Por tanto, dichos exámenes no se dirigen a detectar todas las formas defectuosas de todos los genes, sino tan sólo las que más frecuentemente causan las enfermedades hereditarias o son condiciones sine qua non de enfermedades multifactoriales (predisposición genética). Existen más de 3.000 patologías de origen genético que tienen como fuente más de una forma deletérea del mismo gen. En la actualidad existen test para muy pocas dolencias, entre ellas: fibrosis quística, corea de Huntington, Alzheimer, ataxias, hemoglobinopatías, ectrodactilid, algunos tipos de cáncer, así como infecciones vírales como la hepatitis y el HIV (Torres, 2000: 367).

El test genético puede hacerse de manera precoz al embrión, por ello tiene una importancia capital en la detección de enfermedades genéticas, pues eventualmente podrían tratarse intrauterinamente, como en el caso de la hidrocefalia progresiva o hidronefrosis creciente, o in vitro. En la actualidad, de la totalidad de enfermedades hereditarias tan sólo unas 350 son diagnosticables antes de nacer (Ortiz, 2001: 10). Los genes ubicados en los cromosomas codifican todas las estructuras y funciones de la anatomía, biología y fisiología humana, todo está controlado, aparentemente, por los genes (Cruz-Coke, 1999: 29). En consecuencia, las patologías se originan por alteraciones del genoma. El genoma tiene muchos niveles estructurales: células, cromosomas, nucleosomas, genes, nucleótidos y átomos, es evidente que los disturbios de la normalidad del funcionamiento se pueden originar en todos esos distintos niveles estructurales. Lo cual complica el asunto de hallar diagnósticos, terapias y curas efectivas para esas enfermedades, salvo unas pocas enfermedades monogénicas.

Los científicos genetistas han determinado la existencia de tres categorías principales de estas enfermedades hereditarias, a saber: (a) cromosómicas: aquellas en las que existe un defecto cuantitativo del material genético, ya sea un exceso o deficiencia de todo o parte de un cromosoma; por ejemplo, síndrome de Down, trisomía 21. (b) Los trastornos génicos, determinados por defectos (mutaciones) de un gen, que afectan al 10% de la población, son hereditarias y sus manifestaciones dependen del gen involucrado, son errores congénitos del metabolismo, por ejemplo: fibrosis quística, la piliquistosis renal, Huntington, hemofilia, distrofia muscular, albinismo, síndrome X-frágil y la acondroplasia. (c) Los trastornos multifactoriales, se deben a la interacción

de factores genéticos y ambientales. La contribución genética consiste en variaciones hereditarias en diversos genes que determinan una predisposición al desarrollo de unos trastornos, siempre y cuando medien factores ambientales nocivos, ejemplo: diabetes, arterioclerosis coronaria, epilepsia, enfermedades mentales y replasias, las cuales afectan entre un 10 y 25% de la población (Penchaszadeh, 2000: 288-289).

La mayoría de las mutaciones en el genoma no son por sí mismas determinantes de enfermedad, sino sólo de susceptibilidad a que un trastorno se desarrolle si se dan las circunstancias ambientales necesarias. (Penchaszadeh, 2000: 297). En el filme Gattaca, por ejemplo, se presenta un error conceptual en relación con lo apuntado, ilustrando el determinismo genético, al nacer Vincent se le practica el diagnóstico genético, descubriéndose que tiene un 97% de probabilidades de padecer enfermedades del sistema cardíaco, incluso se predice la edad en la que moriría. Este hecho es suficiente para que sea discriminado. No obstante, Vincent en la lucha por sus derechos argumenta que el tiene un 3% de probabilidades de que la enfermedad no se desarrolle, pues depende de las condiciones ambientales y de su estilo de vida. Clandestinamente, él lucha por vencer las barreras impuestas por la sociedad eugenésica de Gattaca.

En general, la eugenesia pretende eliminar taras hereditarias y mejorar o potenciar las características físicas de la especie humana, en este sentido se la considera como un deber ético. En las teorizaciones sobre el tema es común distinguir varios tipos de eugenesia: (a) negativa, (b) positiva y (c) ideológica. La negativa se propone eliminar características no deseables para la especie humana, evitando la descendencia defectuosa. La positiva trata de aumentar la proporción de genes y genotipos deseables.

La ideológica es una distorsión de las prácticas eugenésicas, plantea que existen seres humanos con una constitución genética "superior" y que la constitución genética de la humanidad puede mejorarse estimulando la reproducción de los individuos "superiores" y restringiendo la de los "inferiores". Para Penchaszadeh y otros médicos genetistas las acciones de salud en genética no deben confundirse con la eugenesia. Vidal señala otra manera de entenderla: la "razón eugenésica", aquella que se utiliza para justificar o descalificar determinadas intervenciones sobre la biología humana, en este sentido es un factor determinante de la moralidad. La razón eugenésica, según Vidal no es criterio suficiente para la ética, ya que no todo lo que puede hacerse eugenésicamente debe hacerse éticamente, la eugenesia describe el hecho, la ética propone el valor (Vidal; 1998: 118). Para Marlasca las intervenciones eugenésicas de las nuevas tecnologías son las siguientes (2001:165-174):

- El diagnóstica prenatal contribuye a conocer el estado de salud del embrión, cuando se sospecha que tiene una anomalía se podría recurrir al aborto genético.
- El consejo y el examen genético, es previo a la concepción y se detectan los genes anómalos, que se podrían corregir con la DPG.
- Cribado genético: es una variedad del examen genético, dirigido a grupos o colectivos humanos. Este procedimiento, según Marlasca, es inaceptable cuando se intenta modificar el patrimonio genético de un grupo ya sea para eliminarlo o hacer que desaparezca un rasgo diferencial.

Nuevas situaciones: casos de bebés de diseño

Los medios de comunicación informan que aproximadamente de entre 30 y 50 niños nacidos por medio de la combinación de las técnicas de reproducción asistida y la DPG, en cinco países con la capacidad tecnológica para hacerlo o donde la ley lo permite, a saber: Estados Unidos, Inglaterra, Italia, Francia y España. Cada uno de éstos países ha impuesto límites diferentes a los usos de dicha tecnología, la más permisiva es la legislación de los Estados Unidos. en donde el uso de la técnica queda a discreción del médico y prácticamente no hay prohibición; en Inglaterra, por el contrario, existen normas estrictas.

El primer intento por diseñar bebés se encuentra documentado en el vídeo *Bebés a la medida* (BBC, Horizontes, 2000). La pareja Abshire son portadores de Thais Zac y con anterioridad su hija Maicon Nicole Abshire, de tres años y medio, murió de dicha enfermedad; por lo cual, decidieron, en razón de su paternidad responsable, no tener más hijos. Sin embargo, una oportunidad se presentó para que su sueño se hiciese realidad: el Instituto Jones, de la North Virginia Medical School, les ofreció una esperanza a partir de la combinación de técnicas de fertilización in vitro y la DPG. Así nace B. Abshire libre del terrible mal.

En 1997, en España, la niña Alba, hija de Fernando y Dolores, es creada por la técnica DPG el 14 de mayo de 1997 (Ortiz, 2000:10). El ente responsable de la concepción de Alba es el Instituto Dexeus (Barcelona). Dolores es portadora de hemofilia, las posibilidades de que un hijo suyo naciera sin la enfermedad era de un 50%. Para lograr un embrión sano se fecundaron siete óvulos con el esperma de Fernando, después de 72 horas se procedió a escoger el sexo. En este caso, el embrión tiene que ser niña; puesto que la mujeres son portadoras, mientras que los hombres tienen un 85% de sufrirla. De los 7 embriones sólo dos fueron implantados en el útero de Dolores. La técnica del DPG con el propósito de procurar que un niño nazca sano es legal en España por la Ley de Bioética de 1984, su empleo es autorizado diez años después, con lo cual este país es el tercero en el mundo en aplicarla.

En 1999, en Francia se engendra a Valentín, quien nace el lunes 13 de noviembre de 2000. Él se convierte en el primer bebé francés seleccionado genéticamente para evitar que padezca una enfermedad incurable. El hecho ocurre en el hospital Antoine Béclère de Clamart, cerca de París. La técnica es legal en este país por la Ley de bioética de 1994, y las primeras autorizaciones se dan en 1999 (AFP, 2000: 22A).

Según el diario Daily Mail el "verdadero primer bebé diseñado del mundo" (BBC News, 2000e:1) con fines terapéuticos, es el niño Adam Nash, nacido en agosto de 2000, sus padres Lisa y Jack Nash son estadounidenses. El hecho tuvo lugar en Fairview-University Medical Center, en Minneapolis, Minnesota. Adam Nash es, estrictamente, el primer niño de diseño porque al óvulo fecundado que le dio origen se le adicionó un gen que no forma parte del patrimonio genético heredado de sus padres, sino que proviene de una donante. Todos los casos anteriores a él son el resultado de la elección de embriones a partir del material genético de sus padres (BBC, 2000, *Bebés a la medida*).

El diario BBC News, en su versión electrónica, publica el día 15 de octubre de 2001 la noticia "UK designer baby First (BBC News; 2001a: 1), a raíz de la conmoción médica y ética que produjo el nacimiento del primer bebé de diseño en Gran Bretaña. En octubre de 2001 una mujer cuyo nombre no se dio a conocer para proteger la identidad de la familia, da a luz un niño diseñado genéticamente para proveer tejido que podría ayudar a su hermano de cuatro años, quien padece leucemia, y requiere de

un trasplante de médula espinal. Como el uso de la técnica para este tipo de situaciones estuvo prohibida en Gran Bretaña hasta hace unos meses, la familia optó por una medida pragmática, viajar a Chicago para beneficiarse de la tecnología. El niño es diseñado para que tenga un sistema inmune y así obtener un compañero perfecto que será el donador (BBC News, 2001a: 1).

En Gran Bretaña se tiene un segundo caso, la pareja conformada por Raj y Saharana Hashmi, ellos anunciaron a inicios de 2001 su intento por obtener el permiso de la agencia gubernamental Human Fertilization and Embryology Authority, para experimentar un procedimiento similar al caso citado en ese país. Esto con el propósito de crear un hermano para ayudar a su hija Zain, de dos años y medio, que tiene potencialmente el fatal desorden genético talasemia. El Hospital Park para la Reproducción Asistida en Nottingham acordó ayudar a la pareja. Ellos dijeron que si no les daban el permiso viajarían a los Estados Unidos para tomar el tratamiento (BBC News; 2001: 3). Los Hashmi no tuvieron que esperar mucho tiempo pues el 12 de diciembre de 2001 se les concedió el permiso (BBC News, 2001c: 1).

El recuento de casos en los países que llevan a cabo dicha práctica muestra que el uso de la técnica DPG para evitar que un niño nazca con una enfermedad hereditaria para la que no hay tratamiento y la cual implica la muerte o el sufrimiento de por vida, no representa un problema ético, pues su intención terapéutica y clínica se considera como buena en sí. A la ciencia y la tecnología en este caso no se les percibe como deshumanizadoras o "contrarias a la naturaleza" o al derecho a la vida, sino que se les percibe como coadyuvantes de la naturaleza, a favor de la humanización y promotoras de la vida. Sin embargo, quedan algunas reservas sobre si realizarlo en las células de la línea germinal.

El caso Adam Nash: la polémica

El niño Adam Nash es el primero creado por intervención genética, en sentido estricto, mediante la adición de genes por parte de una donante, con el propósito de salvar la vida de su hermana Molly, de dos años de edad, quien padecía anemia falciforme: para curarla de dicho mal, ella requirió de un trasplante de médula espinal de un donante compatible (BBC News, 2000d: 2).

Los padres de Adam rechazaron la idea de haber creado un "bebé de diseño", opinión respaldada por el Dr. Mohammed Taranissi, especialista FIV en Gran Bretaña, pues en su criterio, ellos no pretenden modificar el color de los ojos o del cabello, lo que se intenta es prevenir enfermedades (BBC News, 2000a: 1). Por otra parte, el investigador Jacques Cohen, director científico del Instituto de Medicina Reproductiva de Saint Barnabas, Nueva Jersey, desmintió la noticia de la BBC, aparecida el miércoles 15 de octubre de 2001, acerca de la creación de bebés genéticamente modificados. Para apoyar sus declaraciones criticó de inexacto el editorial que acompaña la presentación de un artículo suyo publicado en la revista Human Reproduction, pues según él, se sacó de contexto una frase; empero, en el artículo, según informa la AFP de París, se lee textualmente "este es el primer caso de modificación genética de la línea germinal resultante en niños sanos y normales" (AFP, 2001: 2A). ¿Están en lo cierto los científicos, ellos no están diseñando bebés o simplemente se trata de un eufemismo? Una descripción del procedimiento DPG ayudan a discernir la cuestión.

El método utilizado en Adam consiste en inyectar en los ovocitos, es decir, en las células muy jóvenes que se transformarán más tarde en óvulos, y que luego serán fertilizados, una pequeña cantidad de citoplasma extraído de mujeres fértiles (AFP,

2001: 2). ¿Por qué se toma material del citoplasma?, porque los médicos atribuyen a algunas enfermedades hereditarias una mala calidad del citoplasma; por tanto, la solución es inyectar ese material de un óvulo de una mujer donante al ovocito de la receptora. El líquido transferido contiene un pequeño número de genes que se les relaciona con las enfermedades a corregir; por ejemplo, Alzheimer o las diabetes tipo 2. Según Carlos Martínez (2001: 30) los médicos no consideran dicho procedimiento como manipulación genética, pues su propósito principal es corregir los problemas que existen dentro del óvulo sin cambiar la dotación genética del núcleo. Lo que se altera es el citoplasma para permitir el desarrollo del núcleo (Martínez, 2001: 30).

Ciertamente, los médicos genetistas no tocan el núcleo de la célula, el cual como se sabe resulta necesario para "reprogramar" un óvulo y obtener un individuo nuevo, pero antes de esa transferencia, los genetistas trasladan a los ovocitos de las mujeres estériles mitocondrias, las que se encuentran en el citoplasma, provenientes de las donantes. La mitocondria proporciona la energía necesaria a las células. Al igual que el núcleo, ellas contienen genes que son transferidos a la receptora. Los niños nacidos de estas manipulaciones en los Estados Unidos presentan genes provenientes de las donantes. Esto ha sido demostrado en una investigación realizada por el Instituto de Medicina y Ciencia Reproductiva de Saint Barbanas (Nueva Jersey), dichos niños contienen genes de sus padres y de la persona donante. Por tanto, se trata de seres humanos con una modificación genética en las células germinales (AFP, 200: 2A). Frente a la argumentación expuesta, Jacques Cohen se defendió diciendo que el ADN de las mitocondrias es idéntico en todos los individuos, con la excepción de una pequeña zona llamada "región hipervariable" que tiene una función desconocida (AFP, 2000: 2A). Pero visto los resultados de las investigaciones resulta que el patrimonio genético de los niños fue modificado.

Posterior al procedimiento descrito, en un tubo de ensayo se seleccionan los embriones usando el diagnóstico genético. Los doctores genetistas prueban los embriones de la pareja antes de realizar una implantación en el vientre de la madre. Ellos escogen el embrión que tiene el tipo exacto de células necesarias que servirá para salvar la vida de Molly. El procedimiento a seguir para el trasplante consiste en cultivar células que toman del cordón umbilical del bebé no nacido, estas se congelan para usarlos como posible salvaguardia. Pues si bien, el trasplante puede resultar exitoso, el niño "enfermo" podría tener una recaída, en tal caso el condón umbilical podría utilizarse de nuevo. La tecnología es controversial porque modifica las células germinales.

Al parecer, en la situación de la niña Zaim Hashini, quien padece de una enfermedad que afecta su capacidad para generar hemoglobina, la solución se asemeja al caso de Adam en cuanto que se requiere el diseño de un hermano, no se trata tan solo de una donación de citoplasma, pues según el Dr. Simon Fischel, su caso no es de un "simple problema de grupo sanguíneo, sino de compatibilidad de embriones" (Oppenheimer, 2001: 1)¹⁰. Pero, la situación de Zaim es más compleja, según los pocos datos recopilados para este estudio, la técnica, al parecer, no produce resultados estándares: en el caso de Molly había un 85-90% de probabilidades de éxito, pero en el caso de Zaim, el éxito de la cura es tan sólo de un 30%. El trasplante de médula no garantiza el 100% de la curación (Oppenheimer, 2001: 1). Pero, la angustia que produce en los padres la certeza de que un hijo morirá de una enfermedad incurable o que la padecerá de por vida, los lleva a utilizar todas las vías científicas y tecnológicas que están a su alcance, por supuesto si las pueden costear.

¹⁰ Según las fuentes que se obtuvieron para esta investigación, no queda claro si en el caso de la niña Zaim habrá donante de citoplasma.

Argumentos a favor y contra de la manipulación genética para el diseño de bebés

El estado actual de la investigación de la biología celular y el desarrollo de las tecnologías de la manipulación genética (ingeniería genética) no posibilitan, en principio, para el análisis ético, partir de un rechazo absoluto y a priori de las tecnologías en cuestión, incluso de aquellas más conflictivas: las que intervienen en la línea germinal. Se requiere mayor información y conocimiento para tomar las decisiones éticas "definitivas" y trazar la línea. En este sentido la bioética se plantea como provisional. Para esclarecer en dónde dibujar la línea y con el propósito de construir las normas, el análisis de los argumentos a favor y en contra de las nuevas biotecnologías es indispensable para iluminar sobre los puntos de tensión y las formas de aproximación a los problemas que plantean las tecnologías de reproducción humana.

Según diferentes autores (Marlasca, Roa, Hottois, Scharamm, Singer, Vidal, Andorno, entre otros) los argumentos y las teorías éticas que están en disputa son cuatro: (a) deontológicas (por ejemplo, la teorías neokantianas), relativas a los deberes, implica el sacrificio propio con tal de cumplir el deber. Particularmente, se hace referencia a los deberes de los profesionales y a los límites que deben imponerse a la manipulación genética; (b) las teleológicas, las que podrían ser teológicas o evolucionistas, éstas recurren a la idea de "finalismo intrínseco", un telos, de los procesos naturales o divinos; (c) las consecuencialistas y utilitaristas: ponderan la mejor relación posible entre las probabilidades de los riesgos y los beneficios, la primera evalúa las virtuales consecuencias de las acciones y la segunda da énfasis a que las acciones deben producir el menor sufrimiento para el menor número de personas, expone la idea del "mal menor", y (d) las personalistas, la persona es el centro de las acciones éticas, la tecnología debe promover y contribuir a la humanización.

Los diferentes argumentos que se esgrimen a favor o en contra están en relación con las teorías esquemáticamente enunciadas. A parte de los conflictos que se dan entre dichas aproximaciones teóricas, también se producen contradicciones entre los argumentos de una misma teoría. Es precisamente en estas situaciones en las que para el análisis ético es importante sopesar los diferentes argumentos y buscar un equilibrio entre ellos, para procurar disolver el conflicto.

En general, según Schramm (2000: 348-349), los argumentos a favor de las tecnologías de la manipulación genética, destacan las potencialidades benéficas de dichas tecnologías para prevenir y curar docenas de molestias o para mejorar el comportamiento humano. Mientras que los argumentos en contra destacan sus potencialidades maléficas: creación de un superhombre, la discriminación genética, entre otros. Antes de exponer los argumentos en contra y a favor de los usos de la técnica DPG, es importante conocer aquellos que se alegan en relación con la manipulación o intervención genética en los seres humanos, puesto que son argumentos comunes a las situaciones específicas que interesan examinar.

Argumentos a favor y en contra de la manipulación genética en seres humanos.

A la pregunta sobre si debe o no manipularse el genoma humano se tienen tres respuestas: (a) la opuesta o crítica a la intervención, que refleja un pesimismo tecnológico y científico; (b) la intervencionista sin límites y excesivamente optimista; y (c) la intervencionista con límites, es un punto medio entre las anteriores, que admite algunos tipos de intervención, pero otros no.

La no intervencionista o crítica, se opone a cualquier tipo de manipulación genética, incluyendo la terapia somática. Esta posición es respaldada por algunos científicos y grupos religiosos. Los argumentos pueden ser consecuencialistas y teleológicos. Uno de los argumentos consecuencialistas consiste en la falta de conocimiento e información como para poder predecir las consecuencias de la intervención a largo plazo cuando se trata de la manipulación de la línea celular germinal, se admite, por ejemplo, la conveniencia de la existencia de genes defectuosos: "eliminar un gen que predispone al riesgo puede tener efectos sociales peligrosos. Cada individuo tiene su herencia propia, que incluye algunas ventajas biológicas y otras desventajas o riesgos. Que de alguna manera aseguran la diversidad. Hay reserva para mejorar las características normales del cuerpo pues se puede hacer mal uso de estas técnicas que pueden afectar a mediano o largo plazo la salud de los sujetos normales tratados con esta técnica de reemplazo del ADN La terapia germinal afecta la integridad del patrimonio genérico" (Cruz-Coke, 1999: 86; también véase a Levvontin, 2000:143-144).

Este temor a lo desconocido incluye también la línea celular somática por cuanto trae posibles riesgos al paciente, una muestra de esto último lo representan las réplicas de Mae-Wan Ho, para ella "el diseño de vectores de transferencia genética más agresivos introducen nuevos riesgos debido a que la recombinación genética de los vectores con virus pueden generar nuevos virus causantes de enfermedades" (Ho, 1998: 267). Schramm sintetiza el argumento así: debemos evitar hacer algo, aunque el mismo sea un bien, para evitar eventuales abusos futuros (Schramm, 2000: 356). La posibilidad de abusos serios es razón suficiente para no utilizar la tecnología. Este es un argumento resbaladizo, pues rechaza a priori cualquier beneficio que pueda ofrecer la ingeniería genética y su preocupación principal es prevenir las políticas eugenésicas. Además, el conocimiento biológico podría aumentar y las técnicas mejorar.

La tesis teleológica, consiste en la inviolabilidad del cuerpo humano, por ende del genoma humano. La ingeniería genética sería una forma antinatural y arrogante de intervenir en el finalismo intrínseco de los procesos naturales, es jugar a ser Dios. Este argumento se encuentra en estrecha relación con otra razón evocada: el derecho de las generaciones futuras. En contra de la intervención germinal, se afirma que existe el derecho a tener y heredar un genoma humano no modificado, condición necesaria para preservar los derechos humanos. El problema de este argumento, según Schramm, es que confunde la identidad biológica con la personal (Schramm, 2000: 357). Además, está el asunto de cómo atribuir derechos a personas potenciales. Un criterio para considerar a las futuras generaciones como sujetos posibles de derecho es el de los daños potenciales que podrían sufrir, así como el deber de pensar en la satisfacción de sus necesidades futuras.

Esta postura no es unívoca, pudiéndose hallar variantes que van desde aquellas radicales hasta las que piden moratorias temporales que exigen un mayor conocimiento y precisión de la tecnología. Es bien conocida la opinión del filósofo Jeremy Rifkin, quien se ha aliado con grupos Pro-vida, en oposición radical a la biotecnología, en su obra *El fin del trabajo*, en el apartado "No más granjeros" hace un análisis de cómo la biotecnología en sus relaciones con la informática son una amenaza para el empleo y la forma tradicional de la agricultura, él aboga por la agricultura orgánica. Una referencia a su negativa de utilizar la ingeniería genética aplicada a los seres humanos aparece en agosto de 1997, en *Scientific American* (1997: 28). La científica y profesora de biología Mae-Wan Ho, se ha unido a grupos a los que les denomina anti-desarrollistas y anti-tecnología, ella participa en actividades organizadas por Vandana Shiva (véase 1992: 206-232) una activista que propugna una vuelta a sistemas de economía de subsistencia. Ho en su libro *Ingeniería genética: ¿sueño o pesadilla?*, asevera: "critico la biotecnología de ingeniería genética

por ser un exponente de la mala ciencia que opera conjuntamente con los grandes negocios a favor de un rápido provecho, pero en detrimento del bien general, de la voluntad y las aspiraciones públicas, y en contra de los valores de la sociedad y de la comunidad mundial" (Ho, 1998: 12). Según ella "la biotecnología de ingeniería genética es una distracción extremadamente peligrosa de las verdaderas tareas de proporcionar alimento, seguridad y atención sanitaria para todos" (Ho, 1998:16). Su crítica se dirige a aquella ciencia y biotecnologías que se empeñan en el reduccionismo y el determinismo genético, además, tienen una concepción mecanicista de la biología. En su libro ella propone una moratoria global para la biotecnología de ingeniería genética.

Una tesis expuesta por Ho, en concordancia con Richard Lewontin (véase 2000: 143), consiste en que la ingeniería genética ha demostrado su fracaso, puesto que los conocimientos científicos del genoma humano no se han traducido a terapias génicas, de tal modo que las esperanzas y las promesas de la ingeniería genética no son más que una forma de ocultar los intereses económicos de las compañías. Para Lewontin los partidarios del Proyecto Genoma Humano creen que "al identificar y aislar las secuencias de todos los genes humanos, será posible identificar y aislar las secuencias de ADN de muchos defectos humanos que entonces podría corregir la terapia génica" (Lewontin, 2000: 143). No obstante, según él "la implantación de genes puede afectar no sólo a las células de nuestros cuerpos físicos, nuestras células somáticas, sino también a los cuerpos de las generaciones futuras por medio de cambios accidentales en las células germinales de nuestros órganos reproductores. Incluso si nuestra intención fuera sólo proporcionar genes con el adecuado funcionamiento al cuerpo inmediato del paciente, algunos de los ADN implantados podrían penetrar en el futuro esperma y las células reproductoras y provocar su transformación. Entonces las generaciones futuras también habrían sido sometidas a terapia in absentia y cualquier cálculo erróneo de los efectos del ADN implantado recaería en nuestros descendientes hasta los tiempos más remotos" (Lewontin, 1998: 143-144)¹¹.

Otra razón esgrimida es el de la equidad, la ingeniería genética constituye un desvío ilegítimo de los recursos disponibles para privilegiar a una minoría. Se invierten muchos recursos en la investigación del Proyecto Genoma Humano y en el desarrollo de la terapia génica, mientras que se descuidan los servicios básicos de salud y de alimentación de muchas personas. Según este argumento, en el mundo mueren más personas por hambre y otras enfermedades y no tanto por las congénitas. Los recursos deben destinarse a ofrecer un mínimo de servicios de salud para todas las personas.

Por último, las biotecnologías de la ingeniería genética están siendo dominadas por los países desarrollados, mientras que los países en vías de desarrollo no tienen ningún control sobre dichas tecnologías, esto implica una ampliación de la brecha entre los países que poseen tecnologías de avanzada y aquellos que no las tienen. Unas cuantas compañías privadas tienen dicho control que se manejan bajo los criterios del mercado y la "libre competencia", lo cual, podría conducir un nuevo neocolonialismo o a profundizar la situación de dependencia tecnológica y económica de los países del Tercer Mundo.

(b) La posición intervencionista sin límites aglutina a quienes se alinean en el optimismo biotecnológico. Esta perspectiva se sintetiza en la propuesta del imperativo

¹¹ Para un desarrollo más detallado de los argumentos críticos de Lewontin al Proyecto Genoma Humano y la terapia génica, los cuales se asemejan mucho o son compartidos por Ho, véase la obra El sueño del genoma humano y otras ilusiones: 130-144.

tecnológico: todo lo que es posible técnicamente debe hacerse, Hottois presenta otra manera de formularlo "sólo mediante la actualización de lo posible podríamos conocer, progresivamente" y "lo que puede hacerse se hará" (Hottois, 1990: 114-115).

Este punto de vista puede valerse de un argumento aportado por Javier Gafo (sin que este autor sostenga la permisividad de esta posición) que asevera "es digno de elogio todo intento de construir un hombre mejor; no se puede condenar, en principio el deseo de lograr una mejora en el hombre, aún en el terreno tan importante de la genética. El hombre es un 'ser histórico'; tiene que construirse, tiene que 'humanizarse'"(Gafo, 1999: 160).

Esta posición recurría a argumentos igualmente compartidos con la posición intermedia, sólo que no podrían impedimentos éticos a priori a la investigación científica y al desarrollo de la biotecnología. Alude a argumentos utilitaristas como que la ingeniería genética serviría para curar o eliminar dolencias y molestias, también contribuye a prevenir enfermedades y evitar daños futuros.

Un argumento deontológico asumido por este punto de vista es que cuando puede hacerse el bien es racional hacerlo, es el principio de beneficencia de la ética profesional médica. Pero, el cual estaría en conflicto con otros principios como el de la equidad, la autonomía y el de maleficencia. Un ejemplo ilustrativo de esta manera de argumentar es notorio cuando se defiende la clonación humana¹².

Otro argumento consiste en que la evolución del ser humano no es exclusivamente biológica, sino que la capacidad de desarrollar la artificialidad es parte de su naturaleza y que la evolución humana continúa por medio de la evolución tecnológica, en este sentido, la producción de tecnología para modificar el genoma humano forma parte del proceso evolutivo de la especie (Yehya, 2001: 117-118). Esto en contra del argumento de la inviolabilidad del cuerpo humano y los argumentos teleológicos de dejar que la naturaleza siga su curso. Al respecto de este argumento, se considera que la intervención en el genoma humano sería el único medio para asegurar la sobrevivencia de la especie humana en condiciones adversas en el futuro, además implica un deber ético hacer todo lo posible por mejorar la especie, aunque eso implique modificación del genoma de las futuras personas.

En general, se supone el principio de la libertad de investigación. por el cual no puede ser limitada. La investigación científica y la tecnológica tienen prioridad frente a las cuestiones éticas, así primero se dan los descubrimientos e inventos, luego vendría la ética, en palabras de Ricardo Cruz-Coke: "la ética biológica estatuye que las normas morales deben ir cambiando con el progreso científico, tratando de respetar los derechos humanos. El progreso moral está supeditado al progreso científico" (1999: 39).

(c) La posición intermedia está por la intervención en el genoma humano pero limitada. No es una perspectiva unívoca; tampoco, hay acuerdos unánimes y definitivos de hasta dónde debe llegarse en la intervención génica; sino que presenta una gran variedad de perspectivas, lo cual hace compleja la organización de los argumentos. Una síntesis de esta postura la presenta Gafo al afirmar que la manipulación genética en principio no suscita objeciones; al contrario, su desarrollo abre las puertas al tratamiento médico de muchas enfermedades, para él "una manipulación alterativa no debe ser desechada por razón de una intangibilidad metafísica de la misma naturaleza

¹² Para una síntesis de los argumentos a favor de la clonación humana véase el artículo de Dan Brock "Clonación de seres humanos: una valoración de los pros y los contras éticos", en Nussbaum, Martha; Sunstein, Cass; 1998.

humana en su acepción biofísica" (Gafo, 2000: 161). No obstante, considera que se deben reconocer los linderos éticos por cuanto debe considerarse "una realización coherente, es decir, si da una alteración de la unidad de la especie humana en cuanto proyecto integral, se debe tomar en cuenta la ley de proporcionalidad entre los riesgos y las ventajas" (Gafo, 2000:161).

Una tendencia general es admitir la intervención genética con fines terapéuticos más no transformista, para lo cual se recurre a argumentos consecuencialistas. Armando Roa lo expresa así: 'el hombre es fin en si mismo, y no solo como especie sino como individuo, pues cada individuo significa un modo de configurar el ser de la especie ... curativa y experimental que contribuye a sanarlo o mejorarlo, o bien descubrir medios para lo mismo y, siempre que avistan expectativas razonables de éxito y que otros caminos estén cerrados... lo que no es ético es aumentar los riesgos en que se encuentra una persona sólo por la curiosidad de saber" (Roa, 1998:173).

Pero, aún admitiéndose esa tendencia general, no toda intervención en el ámbito terapéutico es admisible. Se considera que el genoma humano sólo puede interferirse con propósitos de diagnóstico, prevención y terapia en las células de la línea somática, más no en la germinal. La intervención somática no representa problema moral, pues se le análoga a procedimientos tradicionales, afectando sólo a la persona que se somete al tratamiento con su consentimiento informado. En el caso de personas menores de edad debe mediar la anuencia de los padres de acuerdo con lo establecido por el principio del interés superior del niño. Se arguye además que se trata de una tecnología menos dolorosa que los tratamientos convencionales. Al ser un tratamiento local no implica la transmisión de la modificación a las generaciones futuras, no siendo sometidas sin su aceptación a la terapia génica somática. Es una corrección radical de las enfermedades hereditarias y en este sentido se considera que los beneficios son mayores que los perjuicios.

Los argumentos a favor de la terapia somática son muy convincentes y tienen muy pocos opositores, salvo los citados Ho, Rifkin y algunos grupos religiosos que defienden absolutamente la inviolabilidad del genoma humano. Los contraargumentos no son refutatorios de este uso de la tecnología, los argumentos de Ho y Lewontin resultan ser muy remotos, una posibilidad de daño, aparentemente mínima o poco probable, por la cual la humanidad perdería el beneficio del tratamiento.

En contraste, en relación con la terapia germinal la situación es más adversa, si bien la eliminación de los genes que causan enfermedades hereditarias es buena en sí misma, y al parecer éticamente deseable, en general existe una tendencia a rechazar este tipo de intervención a partir de un temor (simbólico) a lo desconocido debido a la falta de información y conocimiento sobre las consecuencias que traería la eliminación de los genes defectuosos, en principio porque supone que esos genes forman parte de la diversidad genética humana, y como se anotó podrían ser útiles para la supervivencia de la especie, esto es como la idea del mal menor de tipo utilitarista, algunas personas deberán padecer enfermedades genéticas en beneficio de la especie.

Sin embargo, algunos teóricos se muestran cautelosos, no rechazan definitivamente este tipo de intervención, por ejemplo, Gafo considera los riesgos que conllevaría este uso de la tecnología, por lo cual, habría que tener mayores reservas, ponderar con mayor precisión los riesgos, adoptar las precauciones pertinentes a fin de no atentar contra la dignidad de la persona (Gafo, 2000: 159). Lo que se propone son moratorias temporales hasta que no se tenga el conocimiento requerido. Por último, hay quienes como John Harris admiten que entre la terapia somática y la germinal no existe

diferencia ética relevante, en razón de que son más los beneficios que los perjuicios de su caso (Schramm, 2000: 355). En este sentido, si bien no hay un consenso en torno a la intervención germinal terapéutica, la racionalidad de los argumentos indica que pronto será admitida.

El eje de conflicto más polémico entorno al uso de la ingeniería genética es el de la destrucción de embriones. Para los grupos Pro-Vida en el embrión están todas las potencialidades de una persona, y como tal tiene derecho a vivir. Para la posición contraria el embrión no es persona y puede ser objeto de experimentación y manipulación. Este es uno de los argumentos más importantes en contra, por ejemplo, de la tecnología DPG y al fertilización in vitro.

En Costa Rica una resolución del Tribunal Constitucional¹³, la cual es inapelable, prohibió cualquier tecnología de reproducción asistida en el que la vida de los embriones sea "sacrificada". Un antecedente a dicha resolución es un artículo de 1996, de Francisco Antonio Pacheco, en donde se plantea el problema de la comercialización con los fetos, el exterminio masivo de embriones y la experimentación con éstos. Para él esas prácticas deben tener controles y límites, en este sentido propuso a la Asamblea Legislativa el "Proyecto de Ley de Defensa de la Integridad del Cuerpo Humano", el afirmó que la aprobación de dicho proyecto liberaría al país del exterminio masivo de embriones como sucede en Gran Bretaña. Su argumento se sustenta en que "el cuerpo humano es digno de respeto. pues la persona está constituida indisolublemente por nuestra carne y nuestra conciencia. Porque... cada ser humano no es sólo él mismo, es también el punto único, extraordinario, siempre importante y singular donde los fenómenos del mundo se entrecruzan de cierta manera, sólo una vez y nunca más" (Pacheco, 1996:17).

Es obvio que el problema reside en definir el estatus del embrión. Una posición intermedia a la consideración de que el óvulo desde que es fecundado es persona, frente aquella que no la reconoce como tal, por ejemplo, posición de T. Engelhart, es la que distingue entre vida humana y persona (Marlasca, 2001:115). El cigoto o preembrión, con el cual suele trabajar la DPG, no es propiamente persona, por tanto sujeto de derechos, tampoco se le puede tratar de cualquier modo, pues según Marlasca, en cuanto vida humana, es ya una persona en potencia, que exige respeto especial.

Según el criterio de Singer al no tener un sistema nervioso el cigoto no padece sufrimiento, no siente dolor. La vida humana, el preembrión se encuentra en esta situación por un periodo de 14 días, en las cuales se podría experimentar o descartar. Tampoco, se podría fecundar todos los óvulos que se desee, hay que poner un coto, lo ideal sería que la técnica fuese tan efectiva que sólo fuera suficiente fecundar un óvulo. La sensibilidad aparece cuando se desarrolla un sistema nervioso y un cerebro, esto es a los tres meses, aquí puede hablarse de persona.

Manipulación genética y diseño de bebés con fines terapéuticos

Una vez expuestos los argumentos a favor y contra de la intervención genética en seres humanos se procede a exponer aquellos específicos en relación con los usos de la técnica del DPG, como es conocido, dos son los usos de las tecnologías reproductivas de diseño de bebés cuyo objetivo es terapéutico: la que pretende curar a

¹³ Tribunal Constitucional; Corte Suprema de Costa Rica, C. R.; 1995. "Voto de mayoría de Sala Cuarta: Fecundación in vitro es inconstitucional", en La Nación.

un niño de una enfermedad congénita, y la que persigue crear un niño sano para que sirva de donante para salvar la vida otro niño, por último se analiza el uso transformista.

(a) Diseño de bebés para curar a un niño: si bien este uso de la fertilización in vitro y la DPG tiene buena acogida, es evidente que dicha intervención se da en las células de línea germinal. No obstante, a pesar de este hecho, la objeción parece desvanecerse o dejarse de lado, pues el uso de la DPG en sí misma se considera "buena". Además, resulta ser una manera de evitar la interrupción del embarazo de tipo terapéutico¹⁴.

El único argumento relevante contra este uso de la DPG es el que alegan los grupos Pro-Vida: el exterminio de embriones. Para ellos dichas tecnologías involucran la proyección de embriones, algunos de los cuales serían descartados si ellos no contienen el código genético conector (BBC News, 2001a: 2). Pero si se considera la postura intermedia sobre el estatus del embrión, esta objeción sería superada, en el sentido de que se trata de un mal menor, además, la tecnología estaría promoviendo la vida. Por otro lado, estas biotecnologías están en fase experimental, lo cual mantiene abiertas las posibilidades de que mejoren y sean cada vez más precisas, con esto se procuraría disminuir el número de embriones proyectados.

(b) Bebés diseñados para salvar a otro niño: en el caso de los bebés diseñados para salvar la vida de un hermano la polémica se polariza más. Una serie de noticias de la BBC News (versión electrónica) pone de manifiesto los cuestionamientos a este uso de la DPG. No obstante, a pesar de los argumentos en contra, ofrecer una respuesta de rechazo no es un asunto tan simple, de ahí que sea un caso difícil de resolver, el problema, es si ¿debe dejarse morir a otro niño existiendo la posibilidad de salvarlo por DPG?

Según David Westmorelan, cuyo hijo Craig murió de anemia falciforme, los padres de los niños con enfermedades incurables han estado esperando por mucho tiempo el desarrollo de esta posibilidad técnica. La nueva tecnología da esperanzas a las familias para que de manera controlada puedan obtener un ser humano donador. Esta técnica provee una manera para que los padres tengan niños saludables y sin ningún riesgo para el futuro niño. (BBC News, 2000c: 3). Para los padres "todos los dilemas éticos son muy fáciles de conjurar cuando usted no está colocado en la misma situación"; una madre británica que concibió un bebé por DPG dice: "al menos cada uno de nosotros puede mirarse a los ojos y decir que hubo algo que debió hacerse y nosotros lo hicimos" (BBC News, 2001a: 3).

Los grupos Pro-vida y los médicos católicos de Gran Bretaña ofrecen una serie de argumentos contra esta tecnología, muchos de los cuales ya fueron analizados en este ensayo, por lo cual aquí sólo se añaden los nuevos. Una de las razones esgrimidas reside en saber si el niño es realmente querido o simplemente es "creado como mercancía médica" para salvar la vida de un hermano (BBC News, 2000d: 1); para ellos "estos niños están pensados para el mundo del trabajo" (BBC News; 2000c: 2). En la misma línea argumentativa la Dra. Vivinne Nathanson de la Brithis Medical Association, afirma que existe la posibilidad de ver a los niños como un "proyecto médico", en donde serían tratados como una mercancía y no como persona. Otros expertos en la materia como el Dr. Michael Jarmilowig, Master of the Guild Catholic Doctors, asumen dicho argumento: "todo niño debiera nacer por sí mismo, no con un propósito para alguien que se beneficia de él" (BBC News, 2000c: 2). Asimismo, la portavoz de la Human Fertilisation Embryology Authority de Gran Bretaña se preguntó

¹⁴ Sobre el problema del aborto o interrupción del embarazo una clarificadora exposición se encuentra en López de la Vieja; 2000.

sí un niño ordenado para ser donante ¿nace por sí mismo o por otro? (BBC News, 2001 a: 2).

En términos deontológicos del imperativo categórico de Kant, el niño diseñado sería un medio para otro fin. Las preguntas que habría que responder son: ¿qué sucede con la autonomía del niño ya nacido quien no decide ser donante, sino que son los padres los que deciden por él? ¿tienen autoridad los padres para decidir por los hijos? Al respecto, la perspectiva ética personalista, advierte que en cumplimiento del interés superior del niño, es decir, en cuanto que es un fin en sí mismo, no se le puede ordenar como medio para aliviar o llenar el vacío existencial de una persona o de una pareja (Marlasca, 2001: 124). Sobre este asunto Edgar Roy Ramírez distingue entre motivos o razones para procrear un hijo y el uso de los hijos. Los motivos pueden ser muy variados: para experimentar la paternidad, para tener un heredero, para "perpetuarse", para "salir de eso", estos motivos, estímulos o razones "no definen de por sí el uso", de los hijos a causa de la autonomía del nuevo ser. Los motivos no implican el uso puesto que los hijos podrían hacer todo lo contrario a lo que aspiran los padres. Dado el caso desde una perspectiva consecuencialista la autonomía podría relativizarse y quedar en un segundo plano frente a la situación de que otro ser humano muera (Ramírez, 2000:13).

La decisión de ordenar un hijo en dichas condiciones, según Ramírez, no puede tomarse a la ligera debe haber un mínimo de reglas aceptables que establezcan las razones para que nazca un niño, estas reglas son dos: (a) que la nueva vida sea querida y producto de una acción lúcida, (b) y que el bebé donante no sufra ningún daño. La primera regla es decisiva desde una perspectiva ética personalista. En consecuencia, no es un problema ético ordenar a un niño si dicha determinación se toma en un clima de amor y de responsabilidad paternal. Empero ¿cómo puede asegurarse un tal clima de amor? No parece que hubiera forma de asegurarlo, pero al menos, en el proceso de deliberación, los padres han tenido que razonar acerca del por qué procrear otro hijo, lo cual es una ventaja frente a aquellos niños concebidos de manera no planificada y por actos de arrebató pasional, así con independencia de los motivos, la decisión meditada de los padres debe garantizar un ambiente de seguridad y la protección mínima al nuevo niño.

La otra regla indispensable para admitir la decisión de ordenar un niño para que sea donador, sin poder éste dar su consentimiento, es que el niño no sufra daños irreparables, en este sentido no es ético hacer una donación de órganos vitales y esenciales a la integridad física del nuevo niño, como el corazón o los riñones. Para Ramírez la vida hay que conservarla, enriquecerla y ampliarla, pero no a cualquier costo. Para él conservar la vida es aceptable mientras que "para hacerlo no se ponga en peligro a otra vida constituida; mientras no se imponga un gran deterioro a otra; mientras no se reduzca los grados de autonomía de la otra, mientras la calidad de la otra no sufre un deterioro inaceptable; mientras la salud de la otra no experimente riesgos innecesarios; mientras que el único objetivo no sea la prolongación de ésta; mientras no se someta a otra a gran sufrimiento" (Ramírez, 2000:13).

De manera complementaria a la anterior argumentación se considera un criterio para justificar la donación de órganos aportado por Armando Roa, para él hay un substrato mínimo corporal sin el cual el individuo no puede mantener su identidad vital, como los ya citados, en este sentido, la donación de "unos genes humanos sacados de su contexto individual pero sin dañar a éste, aunque mantengan su identidad, pueden ser injertados en otro ser vivo sin que haya nada repudiable en ello, porque no se desestructura la individualidad de quien los entrega ni de quien los recibe, por ejemplo, genes usados para producir insulina" (Roa, 1998: 175). Este criterio, igualmente,

puede aplicarse a la donación de tejidos. Por otra parte, el procedimiento utilizado para la donación de tejidos y genes por medio de la DPG, según las enfermedades que pueden ser tratadas por dicha técnica, no intervienen directamente en el cuerpo del niño, puesto que los tejidos y las células son tomadas del cordón umbilical.

En criterio de la Dra. Nathanson la técnica de DPG, en general, debe ser regulada, pues se debe asegurar que los embriones sean seleccionados sólo por "las razones correctas", es decir, se debe evitar el uso del procedimiento cuando el niño concebido fuese expuesto algún sufrimiento o daño (BBC News, 200c: 1.). Para ella las células madre que se seleccionan son inocuas, en el caso de que tenga la necesidad de llevar a cabo un trasplante de médula que no está fuera de riesgo y es extremadamente un procedimiento incomodo ¿dónde usted dibujaría la 'inca? Así, tanto la HIV y como el DPG son tecnología para salvar la vida, desde esa perspectiva contribuyen con la naturaleza, por ello pueden vérselas como buenas en sí mismas.

(c) diseño de bebés con fines transformistas: en la situación en la que la técnica DPG se utilizase para fines transformistas, adicionando nuevos genes al patrimonio genético heredado de los padres, resulta ser una posibilidad muy remota. No obstante, a parte de los argumentos que se han señalado con anterioridad, esta posibilidad tiene una gran acogida en la población estadounidense y británica.

En el artículo "Bienvenido a la vida" de Robin Marantz Henig (1998: 62), se aportan datos de una encuesta realizada en Estados Unidos, en la cual 40% de los entrevistados dijo que sería bueno usar la técnica para hacer "hijos a la medida" o "bebés a la carta" para hacerlos más atractivos e inteligentes. Otra investigación en Gran Bretaña, muestra que un porcentaje significativo de padres desean este tipo de "mejoramiento": el 18% de los entrevistados lo haría para cambiar el nivel de agresividad del niño o para eliminar la predisposición al alcoholismo, el 10% para evitar que sea homosexual y el 5% para hacer que el niño sea más atractivo. En contraste con la opinión pública, una mayoría de opiniones de expertos en genética, éticos y grupos religiosos coinciden en rechazar este uso de la tecnología del DPG, algunas de las razones ya fueron expuestas, por lo cual no se repetirán aquí, sino que se hará referencia a otros argumentos.

Según el Dr. Paul Vey del Great Ormond Street Hospital, en Londres, esta es una situación en la que se considera relevante la cuestión de cuándo "trazar la línea". Para él dicho momento es cuando se hace el diagnóstico (screening) genético, pues en ese momento entran en juego las correctas razones. A partir de ese instante, los padres podrían elegir (si hubiese la capacidad tecnológica y el conocimiento científico que lo permite) el color de los ojos y la inteligencia correctas. También, para Jeffrey Kahn, director del Centro de Bioética de la Universidad de Minnessotta, ahí también está el trazado de la línea.

La DPG como medio de "mejoramiento" de la especie humana es considerado por Marantz como una cirugía cosmética, y en el caso de los comportamientos que se desean modificar no está claro que tengan una base completamente genética. Para él, alterar los genes por razones médicas sería apropiado, pero modificar la naturaleza genética por razones de apariencia o personalidad es diferente, se pregunta entonces si es justo que los padres tomen ese tipo de decisiones en nombre de sus hijos. Si esto fuese correcto queda la cuestión de cuáles genes se permitiría manipular.

Existe el temor del diseño del superhombre, Roa se pregunta: ¿quién posee la autoridad suficiente y sabiduría suma para definir cómo deberían ser la inteligencia, la afectividad, la sensibilidad la calidad de la voluntad, el carácter, las inclinaciones del

hombre arquetípico? Para él este uso es un abuso de confianza, un peligro. Sobre este último recuérdese la propuesta de Gafo, aquella que admitiría la posibilidad de modificar algunos genes de la apariencia física que podrían causar sufrimiento a la futura persona, por ejemplo, el enanismo.

Para Armando Roa esta intervención es considerada como una medida fácil y simplificada de solucionar los problemas, particularmente referidos al comportamiento, y no ir a la raíz social y cultural de los mismos, esta forma de querer resolver los problemas se le ve como un reflejo de la sociedad moderna, por tanto, "pensar que el control del código genético como una liberación total es una falacia, una actitud soberbia y poco ética, una venda en los ojos que nos impide saber dónde reside el problema de la satisfacción y la insatisfacción" (Roa, 1998:181). Para Roa el conocimiento del genoma humano no hará que el mal desaparezca, esta es una tendencia a considerar que el bien y mal son el fondo problemas biológicos, es un reduccionismo. Un código genético perfecto haría más difícil la tarea de la voluntad, pues ésta tendría más opciones para escoger y ya no podría excusarse en imperfecciones biológicas. El código genético, dice, Watson, "no reemplaza la libertad. por el contrario supone el ejercicio constante de la libertad" (Citado por Roa, 1998:183).

En general se considera que la modificación del patrimonio genético podrían hacer que aparezcan nuevas especies o nuevas características, un buen reflejo en el ámbito de ficción lo muestra la filme GATTACA, en donde aparecen dos tipos de seres humanos. El ser humano controlaría la evolución o al menos intervendría en ella, acelerando los procesos sin conocer las repercusiones. Se trata del tan citado factor Frankenstein, la posibilidad de que el furor creador diera existencia a formas de vida incontrolables. Lewontin en ese mismo sentido considera que las explicaciones mecánicas del genoma son insuficientes para la comprensión del desarrollo biológico humano así "se sabe mucho sobre los genes que codifican varias señales químicas en desarrollo y sobre la manera en que la red de señales es transmitida, pero no tenemos la idea de cómo se convierte todo esto en la forma de la nariz". (2000: 15-16).

Bibliografía

Andorno, R. (1997). Bioética y dignidad de la persona. Madrid: Tecnos, 1998.

AFP, 2000-a. "Proponen parlamento sobre ética ¿Surgirá un nuevo hombres?", en Al Día, San José, C. R., martes 27 de junio: 12.

AFP, 2000-b. "Nace primer bebé mediante selección genética". Hito Médico en Francia", en La Nación, San José. C. R., jueves 16 de noviembre: 22A.

AFP, 2001. "¿Bebés clonados?", en La Nación, San José. C. R., lunes 07 mayo: 2A.

BBC News, 2000-a. "Designing babies: The Future of Genetics", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/1/hi/english/health/nesid_950000/590919.stm, visita: martes 06 de enero.

_____; 2000-b. "First 'frozen egg IVF baby' Born in UK", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_1215000/1215850.stm, visita: lunes 12 de marzo.

_____; 2000-c. "'Designer baby' ethics ferar", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_995000/955644.stm, visita: miércoles 04 de octubre.

_____; 2000-d. "Baby created to save older sister", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_954000/9554408.stm, visita: miércoles 04 de octubre.

_____; 2000-e. "Papers debate 'designer baby' ethics", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_955000/955497.stm, visita: miércoles 04 de octubre.

_____; 2000-f. "UK clinic studies 'designer baby' bids", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_962000/962797.stm, visita: domingo 08 de octubre.

_____; 2000-g. "World: Europe. Designer babies 'won't happen'", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_1999000/199787.stm, visita: viernes 23 de octubre.

_____; 2001-a. "UK 'designer bay' Firts", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_1599000/1599831.stm, visita: miércoles 15 de octubre.

_____; 2001-b. "Britain says no to designer babies", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/nesid_977000/977781.stm, visita: miércoles 18 de octubre.

_____; 2001-c. "Doctor plans UK'designer baby' Clinic", versión electrónica: http://news.bbc.co.uk/hi/englihs/health/newsid_1702000/1702854.stm, visita: jueves 11 de diciembre.

_____; 2001-d. "Go-ahead for 'designer' babies", versión electrónica, visita: jueves 13 de diciembre.

BBC; 1998. "Más allá del génesis. El origen de la especies por Charles Darwin", en Horizontes, Londres: BBC, versión electrónica: VHS.

_____; 1999. "El libro de la vida", en Horizontes, Londres: BBC, versión electrónica: VHS.

_____; 2000. "Bebés a la medida", en Horizontes, Londres: BBC, versión electrónica: VHS.

Behe; M. (1996). La caja negra de Darwin. El reto de la bioquímica a la evolución, Santiago de Chiles: Andres Bello, 1996.

Boff, L. (2001). Ética planetaria desde el Gran Sur, Madrid: Trotta.

- Brocano, F. (2000). *Mundos artificiales. Filosofía del cambio tecnológico*, México D.F.: Paidós/UNAM.
- Buch, T. (1999). *Sistemas tecnológicos. Contribuciones a una teoría general de la artificialidad*, Buenos Aires: Aique
- Buchanan, J. (1999). "Los márgenes de la responsabilidad y el imperativo de lo desconocido", en Ramírez y Alfaro; *Ética, ciencia y Tecnología*, 4° ed., Cartago: Editorial Tecnológica: 61-92.
- Camps, V. (2000). "Un marco ético para la bioética", en Palacios Marcelo (Comp.); *Bioética 2000*, Guijón: Sociedad Internacional de Bioética/Nobel, 49-58.
- Carvajal V., Á. (2000). "La bioética: concepto y características", en *Fundatec*, mayo: 5.
- Casado; M. (1998). "Nuevo derecho para nueva genética", en María Casado, *Bioética, derechos y sociedad*, Madrid: Trotta: 15-34.
- Castells; M. (2001). "El genoma y la humanidad"; en *El país*, España, lunes 19 de febrero: 23.
- Cortina, A. (1997). *Ética aplicada y democracia radical*, 2° ed., Madrid: Tecnos.
- _____; 1996. "El estatuto de la ética aplicada. Hermenéutica crítica de las actividades humanas", en *Iseografía*, n° 13: 119-134.
- Cruz-Coke; R. (1999). *Genética social*, Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- Dennet, D. (1937). *La actitud intencional*, 2° ed., Barcelona: Gedisa, 1998.
- EFE, 2000. "Exitoso Transplante Genético", en *La Nación*, San José, C.R., viernes 20 de octubre: 18A.
- Ferrater Mora, J., Cohn, P. (1994). *Ética aplicada. Del aborto a la violencia*, Madrid: Alianza.
- Fox Keler, E. (1995). *Lenguaje y vida. Metáforas del biología en el siglo XX*, Buenos Aires. Manantial, 2000: 87-120.
- Gafo, J. (2000). "Manipulación genética", en *Diez palabras en bioética*, 5° ed., Navarra: Verbo Divino: 201-234.
- Gros, F. (1990). *La ingeniería de la vida*, Madrid: Acento, 1993.
- Gubern, R. (2000). *El eros electrónico*, 2° ed., Madrid: Taurus.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*, Madrid: Cátedra, 1995
- Ho, Mae-Wan; (1999). *Ingeniería genética: ¿sueño o pesadilla?*, Barcelona: Gedisa

Hottois, G. (1990). El paradigma bioético. Una ética para la tecnología, Barcelona: Anthropos, 1991.

_____; (1996). "La ingeniería genética: tecnociencias y símbolos", en Ramírez, Roy; Alfaro, Mario (Comp.). Ética, ciencia y tecnología, 4° ed., Cartago, C.R.: Editorial tecnológica de Costa Rica: 93-119.

Ladrière, J. (1977). El reto de la racionalidad.. La ciencia y la tecnología frente a las culturas, Salamanca: Sígueme/UNESCO.

Lewontin, R. (2000). El sueño del genoma humano y otras ilusiones, Barcelona: Paidós, 2001.

Lipovetsky, G. (2000). El crepúsculo del deber. La ética indolora de los tiempos democráticos, 5° ed., Barcelona: Anagrama.

Lolas, F. (1998). Bioética, Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

López de la Vieja, M. T. (2000). Principios morales y casos prácticos, Madrid: Tecnos.

Marantz Jenig, R. (1998). "Bienvenido a la vida", en Discovery, junio: 62-68.

Marlasca, A. (2001). Introducción a la bioética, Heredia, C. R.: Universidad Nacional.

Mañá, J. (1999). "Tecnología y diseño", en: Calvera, Anna; Mallol, Miguel (Eds.), Historia desde la periferia: historia e historias del diseño, Barcelona: Publicaciones Universidad de Barcelona.

Martínez, C. (2001) "Al menos 30 niños concebidos con genes de 3 personas han nacido ya en todo el mundo", en El mundo, España, sábado 5 de mayo: 30.

Niccol, A. (1997). Gattaca (film), Estados Unidos: Columbia Pictures/Yersey Filmes Production.

Oppenheimer, W. (2001). "Bebé de diseño", en El país, versión electrónica: www.elpais.es/articulo.html, visita: martes 02 de octubre

Ortíz, A.M. (2001). "Españolitos a la carta", en El Mundo, España, domingo 08 de octubre: 10.

Pacheco, F. A., (1996). "La exterminación de embriones", en La Nación, San José. C. R., viernes 30 de agosto: 17.

Penchaszadeh, V. (2000). "Aspectos éticos en genética médica", en: Bergel, Salvador; Cantu, José María; Bioética y genética, Buenos aires: ciudad Argentina: 287-304.

Pieper, A. (1985). Ética y moral. Una introducción a la filosofía práctica, Barcelona: Crítica, 1991.

Ramírez, R. (2000) "Creación de seres vivos para salvar a otros", en Semanario Universidad, San José, C. R.; del 08 al 14 de noviembre: 19.

Ridley; M. (1999). Genoma: la autobiografía de una especie en 23 capítulos, México: Taurus, 2001.

Roa; A. (1998). Ética y bioética, Santiago de Chile: Andrés Bello.

Schramm; F. R. (2000). "Moralidad de la ingeniería genética: argumentos en pro y contra de la intervención programada sobre el genoma humano", en Salvador Dario Bergel; José María Cantu; Bioética y genética (comp.), Buenos Aires: Ciudad Argentina: 347-364.

Scientific American; (1997). "Profile: Jeremy Rifkin. Dark Prophet of Biogenetics", en Scientific American, agosto: 28-29.

Shiva, V. (1993). "Resources", en Sachs, Wolfgang (ed.), The Development Dictionary. A guide to Knowledge as Power, London: Zed Books Ltd: 206-218.

Singer, P. (1979). Ética práctica, 2º ed., Barcelona: Ariel, 1988.

Torres, J. M. (2000). "Test Genético, medicina génica y la evolución del concepto de salud", en: Bergel, Salvador; Cantu, José María; (Comp.), Bioética y genética (comp.), Buenos Aires: Ciudad Argentina.

Marciano, V. (1998). Cuestiones actuales de bioética, San José, C. R.: Edios. T

Wright, K., (1998). "La reproducción asistida del hombre", en Discovery, junio: 26-33.

Yehya, N. (2001). El cuerpo transformado. Cyborgs y nuestra descendencia tecnológica en la realidad y en la ciencia ficción, México D. F.: Paidós.