

➤ I Mesa Redonda sobre Ética y Genética, en Oviedo

Entre el XXI Congreso Nacional de Genética Humana (8-9 de octubre de 2001) y la II.ª Jornada Nacional de Diagnóstico Prenatal (día 11), se ha celebrado (día 10), en Oviedo, la 1.ª Mesa Redonda sobre Ética y Genética organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad. La coordinadora, Dra. Ana Benavides del Hospital Central de Asturias, junto con la Dra. Montserrat Baiget, presidente de la Asociación Española de Genética Humana, patrocinadora del encuentro, abrieron el acto con unas sentidas palabras de bienvenida, y, en nombre del Real Patronato sobre Discapacidad (titular de la reunión científica), su Director Técnico, Demetrio Casado, quien recordó que, en abril pasado, se cumplieron los 25 años de la primera versión del Patronato, que desde entonces viene ocupándose de la prevención, y se refirió así mismo, a la contestación que vienen manifestando algunos afectados, quienes se quejan del riesgo de su desaparición como tales colectivos, en relación con el tema de la prevención; esta circunstancia es un factor más en favor de considerar la prevención bajo un prisma ético; y manifestó su confianza en que habrá nuevos encuentros sobre este tema.

Enseguida, se entra en materia con las palabras del moderador, profesor José Antonio Abrisqueta del CSIC, sobre el hito de la publicación reciente del genoma humano y sus implicaciones éticas, legales y sociales; insiste en que necesita ser definido el concepto de enfermedad en la era postgenética, testigo de conflictos entre Ética —puente entre los nuevos conocimientos y los valores— y la Genética (alude a ese juego de palabras *Gen Etick*), y rinde homenaje a Potter, oncólogo estadounidense creador de la Bioética, y al español, autori-

dad en la materia, Javier Gafo, ambos desaparecidos este año.

La predicción

De la predicción se ocupa inmediatamente el primero de los ponentes, profesor José Egozcue Cuixart, del Departamento de Biología Celular de la Universidad Autónoma de Barcelona, quien nos presenta primero al siglo de la biología molecular (el XX), con sus mapas genéticos, sus intentos de terapia génica, etc., y, luego al siglo de la biología celular (el XXI), con la micromanipulación, la selección de embriones y de sexo, la clonación y demás.

La secuenciación del genoma humano supone un avance técnico indudable, pero no tanto científico, pues los datos derivados eran conocidos o previsibles —expone el profesor Egozcue, con cierto tono de humilde, y como ligeramente sutil, decepción, presente en toda la mesa redonda—; lo que se refleja, además, en el hecho de que «sólo» sean 30-40.000 genes, frente a los 100.000 anunciados; a esta novedad hay que añadir la mayor complejidad del proteoma; en cualquier caso —y cita al doctor Perucho— interpretar todo esto llevará un siglo. No obstante, hay motivos para el optimismo moderado, ya que algo se puede modificar, puesto que se han encontrado correlaciones entre mil enfermedades y genes; sin que falten tampoco motivos para el pesimismo moderado, pues se han encontrado secuencias iguales en células normales y anormales (cancerosas).

Está por ver si logramos pasar de una medicina etiológica a otra patogénica, lo que permitiría actuar a más niveles, aunque no son siempre previsibles los resultados de la terapia génica paliativa, que es posible, pero onerosa; por el contrario, la terapia génica curativa es muy difícil; la selección de embriones sí es



efectiva para enfermedades como la hemofilia y otras.

La manipulación

La manipulación genética es muy complicada y, por tanto, niños a la carta, no; niños sanos, sí. Fue discutido el tema de la eugenesia, biológicamente imposible, que es preciso diferenciar de la pseudoeugenesia, que es una decisión política.

Que la medicina predictiva ayuda a la prevención, al poderse cambiar el estilo de vida, parece aceptable, aunque, a su vez, plantea problemas éticos, por ejemplo, en relación con las aseguradoras, aunque se sugirió que, quizá, la discriminación, por parte de las compañías aseguradoras, sin pruebas genéticas (en los individuos sin riesgo de familias con riesgo) puede ser más injusta; también surgen problemas de discriminación laboral, aunque las pruebas psicotécnicas ya son una forma clara y aceptada de discriminación. Concluye que la legislación es la única protección de la ética.

«Una predicción paradigmática del estudio del genoma humano —señala el profesor Egozcue— es el gen de la longevidad (en el par de cromosomas 4), que, heredado o inducido, permitirá alcanzar los 110 años a todos los que lo posean. ¿Qué abanico de problemas éticos plantea esta posibilidad?». (*)

¿Y el diagnóstico prenatal y su relación con la ética y la ley? En primer lugar, a este respecto, el profesor José María Carrera, obstetra clínico del Instituto Dexeus de Barcelona, recuerda que la relación médico/paciente ha cambiado radicalmente por las siguientes causas: porque la paciente no quiere ser mero sujeto pasivo, por la injerencia de las compañías de Seguros y de la



(*) El texto de esta intervención se reproduce íntegramente en la sección «Artículos y Notas» de este Boletín.

Seguridad Social, así como por la intervención de los tribunales de justicia, hasta el punto de que las demandas contra médicos se han multiplicado por 20 en los últimos 10 años y las quejas, por 100. En fin, nos hallamos en plena Medicina Defensiva. En este sentido, en el diagnóstico prenatal, como acto médico, a partir de una sentencia del Tribunal Supremo, de julio de 1997, se establecía la obligación de resultados y la responsabilidad objetiva; «afortunadamente, hoy, concluye el doctor Carrera, no se aplica tajantemente esta doctrina».

La comunicación

Los aspectos éticos a contemplar abarcan desde la información objetiva a la pareja —la comunicación debe ser llevada a cabo por el personal médico adecuadamente preparado, según quedó claro en las diversas intervenciones, al igual que el apoyo continuado, en caso preciso— hasta la realización, pasando por la indicación y toma de decisión.

Ante la nueva genética, la sociedad navega en una ambigüedad, que va de la gran esperanza al gran miedo, según subraya la profesora María Casado, del Observatorio de Bioética y Derecho Parque Científico de Barcelona, para quien queda claro que hoy se investiga para aplicar e igualmente claro que los medios de comunicación informan y opinan sobre temas como el genoma o la clonación, bastante frívolamente, con demasiada frecuencia, aunque hubo intervenciones indicando que los propios científicos no son ajenos a esta situación, por su, a veces, escasa disposición a aclarar las cuestiones.

Los derechos humanos, en relación al genoma, obligan a la confidencialidad, la no discriminación, la equidad, la protección de la dignidad humana (así se recoge en la de derechos de UE) e igualmente en el diagnóstico prenatal. Se alerta sobre el hecho de que la medicina genética es más cara, lo que se puede convertir en motivo de discriminación. Propone la doctora en Derecho María Casado: perder el miedo a la nueva genética, canalizar lo que va llegando y huir de una situación incontrolada.

La valoración

Fuente de problemas suele ser el desajuste entre los nuevos hechos y la valoración que hasta ahora venía existiendo; así ocurrió, por ejemplo, cuando, al aire de los trasplantes de

órganos se empezó a hablar del electroencefalograma plano; ¿quiénes sabían, de verdad, lo que ésto quería decir?; y se pregunta más el profesor Romeo Casabona, doctor en Medicina y Derecho, catedrático de Derecho Penal, de la cátedra de Derecho y genoma humano de la Fundación BBVA: ¿pasa igual ahora con la genética, con el genoma?

¿Qué pasa con estas realidades nuevas? ¿Quién las entiende y las explica? ¿Y qué va a hacer el Derecho? No hagamos tampoco seguidismo. Pero, ¿quién crea opinión sobre todas estas cuestiones?, se sigue preguntando el profesor Romeo.

Por ejemplo, hoy se sabe que las diferencias entre los seres vivos no son tan grandes como se pensaba hasta hace poco —y del determinismo genético, según se apuntó en el coloquio se puede decir que nada queda—, se confirma que el ser humano tiene capacidad de autodeterminación (libre albedrío) y que la personalidad no está, ni de lejos, determinada sólo por los genes, sino que es grande la importancia del entorno.

Conviene que se sepa así mismo que las ideologías racistas no tienen soporte biológico, hasta el punto de que, a partir del genoma, no se puede conocer la raza de un individuo, y, por tanto, la discriminación genética solamente está causada por la ignorancia, pues no existen razas que sean inferiores a otras.

Eso sí, el profesor Romeo Casabona, y toda la mesa, piden que se protejan los datos genéticos del individuo. Se recuerda que, en España, está permitido el diagnóstico preimplantatorio —que hay unos 30.000 embriones congelados y el debate de si se destruyen o no, así como el del empleo de las células madres como armas terapéuticas o no—.

Se insiste en el pobre papel de los medios de comunicación respecto a la educación científica, sanitaria, etc., en la ponencia del profesor Salustiano del Campo, Secretario de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, quien se refiere a la Ética general, a las éticas individuales y a las éticas concretas (ética científica, ética religiosa, etc.), y hace hincapié en la carencia —en la sociedad actual— de un sistema de valores comúnmente aceptado, que ayude a la toma de decisiones tan importantes como la utilización o no de las células madre para el tratamiento de enfermedades tan invalidantes como el Alzheimer o el Parkinson.

Seguramente, no encontraríamos mejor colofón, para cerrar esta crónica, que la apelación del profesor Salustiano del Campo al respeto debido a la dignidad humana, a partir de una valoración de la calidad de vida de las personas.

Manuel Gómez Ortiz

➤ **XXVIII Sesión Científica.** **Diez años de experiencia de una** **Unidad Neonatal de Screening** **Auditivo**

El día 23 de noviembre, el Real Patronato sobre Discapacidad organizó en el Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, una Sesión Científica en la que se expuso la experiencia de la Unidad Neonatal de Screening Auditivo que funciona en el Servicio de Neonatología de ese Hospital desde hace diez años.

La sesión estuvo moderada por el Profesor Manuel Moro Serrano, del Servicio de Neonatología del H. Clínico San Carlos, quien intervino en primer lugar para exponer la trayectoria y los objetivos de la Unidad Neonatal de Screening Auditivo (U.N.S.A.). Comenzó explicando los esfuerzos que, durante muchos años, los

pediatras que atienden a recién nacidos realizaron por disminuir los índices de mortalidad infantil, tanto en recién nacidos a término como en prematuros. En una siguiente etapa el objetivo fue conseguir que los niños prematuros que consiguen sobrevivir lo hagan, además, con una buena calidad de vida; es decir, sin secuelas motoras (parálisis cerebrales), neurosensoriales (auditivas o visuales) o cognitivas. Una de las principales preocupaciones era que las secuelas auditivas se detectaban muy tardíamente (cuando el niño tenía más de tres años), con lo que se había desaprovechado todo el período crítico en que el tratamiento precoz mejora el pronóstico último de estos pequeños.

El Servicio de Neonatología del Hospital Clínico San Carlos estableció contacto con Marion Down, una pionera en el Screening Auditivo en Estados Unidos, y allí conocieron las exploraciones seriadas en los niños con potenciales auditivos evocados y, más tarde, las otoemisiones en