

**D**avid es un joven de quince años que padece una rara enfermedad denominada inmunodeficiencia severa combinada, causada por la carencia de la enzima adenosina desaminasa (ADA). Sin esta enzima, el sistema de David está indefenso frente a cualquier infección. Hasta ahora el joven ha sobrevivido en una "burbuja", una cámara que lo aísla de todo contacto con el mundo externo y lo protege contra todas las infecciones.

La promesa de un mundo mejor para David y otros 20 niños como él depende de un nuevo tipo de prestidigitadores: los ingenieros genéticos. En septiembre de 1990, los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos aprobaron la propuesta del doctor W. French Anderson y sus colegas para reemplazar en los "niños burbuja" el gene ADA deficiente por uno normal. El tratamiento consiste en extraer de los pacientes ciertos glóbulos blancos —los linfocitos T—, implantar en ellos un gene ADA normal y reintroducir los linfocitos en el paciente. Las células con el gene normal proveen al paciente de ADA, proporcionándole la defensa inmune contra las infecciones y la oportunidad de una vida normal.

La manipulación de los genes con propósitos médicos, agrícolas o industriales es una de muchas posibilidades derivadas del descubrimiento del ADN como material hereditario y de los avances consecuentes de la biología molecular.

De cada cien recién nacidos, uno posee un defecto genético importante. En la mayoría de los casos las consecuencias perniciosas son obvias ya en la infancia y dan lugar a anomalías físicas o mentales, sufrimiento y muerte prematura. El catálogo de las enfermedades hereditarias conocidas incluye la hemofilia, la distrofia muscular, la fibrosis quística y 4 mil 500 más; para la mayoría de ellas no existen terapias tradicionales eficaces. Pero los avances vertiginosos de la bio-

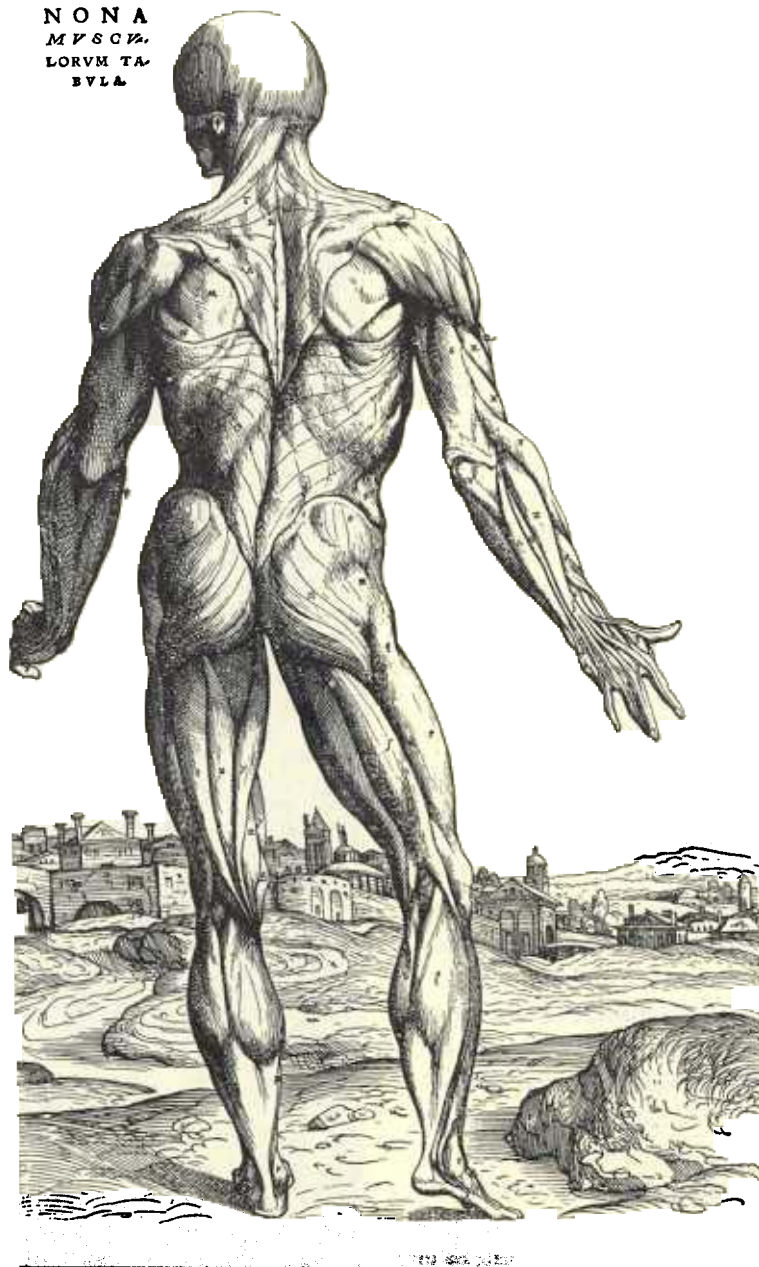
# La ingeniería genética: ¿hacia un mundo mejor?

FRANCISCO AYALA

154

ANDREAE VESALII BRUXELL.

NONA  
MVSIV.  
LORVM TA  
SVLA



Musculatura en el cuerpo humano

logía molecular alumbran la posibilidad de un método terapéutico radicalmente nuevo: reemplazar el gene deficiente por otro normal. Si la sustitución se hace en las células en donde la función del gene es necesaria, como el ADA en los linfocitos, la persona es curada. Si, además, la sustitución se efectúa en las células germinales, la persona sanada puede tener hijos normales.

La ingeniería genética ha iniciado una revolución en la medicina; propuestas específicas para curas genéticas de docenas de enfermedades hereditarias ya han sido presentadas a órganos gubernamentales. Durante los próximos años más enfermedades serán añadidas, hasta que —dentro de algunas décadas— la mayoría o las 4 mil 500 queden incluidas en el catálogo.

Pero la promesa de un mundo mejor lleva consigo la amenaza de un entorno deshumanizado, en donde los valores tradicionales del patrimonio humano podrían ser tergiversados o totalmente destruidos. ¿Dónde poner los límites a las manipulaciones genéticas? Deben ser curadas todas las enfermedades, sea cual sea la seriedad de sus consecuencias? ¿Se usará la ingeniería genética para crear hombres y mujeres más inteligentes o más guapos? En algunos casos se ha anunciado, erróneamente, la producción de híbridos entre antropoides y humanos. ¿Dónde marcar el límite a las manipulaciones genéticas? La sombra de Frankenstein se cierne en el horizonte de las posibilidades reales.

Una discusión racional de los problemas suscitados por la ingeniería genética requiere identificar distintas categorías de terapias, de acuerdo con sus implicaciones sociales y morales. Eugenesia es el término apropiado para referirse a la ciencia y la práctica que buscan mejorar la naturaleza genética de la humanidad. Existen dos tipos de eugenesia: positiva y negativa. La eugenesia negativa pretende evitar



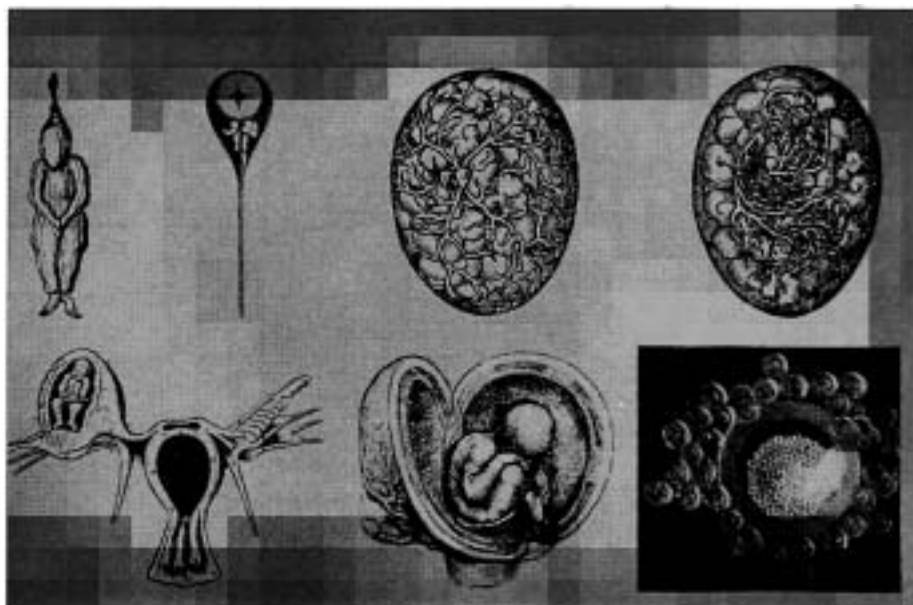
El médico curando la fantasía

las consecuencias de genes dañinos, mientras que la positiva busca mejorar la dotación genética de la humanidad, y no sólo corregir los defectos.

La genética tiene dos tipos de aplicaciones en la eugenesia negativa: diagnóstico y tratamiento. Más de 200 enfermedades congénitas ya pueden ser diagnosticadas en el recién nacido, e incluso en el feto. Este tipo de diagnóstico frecuentemente es recomendada en casos de alto riesgo en Estados Unidos y otros países. Por ejemplo, el dos por ciento de los americanos de descendencia africana lleva el gene de la anemia falciforme. Si tanto el padre como la madre poseen este gene, existe un 25 por ciento de probabilidades que el hijo herede el gene y sufra anemia fatal. Por medio de la amniocentesis —muestreo del líquido amniótico de la mujer encinta— es posible averiguar si el niño será anémico o normal. La amniocentesis permite identificar otras muchas enfermedades congénitas, como el síndrome de Down —una condición fatal mal llamada “mongolismo”— que afecta al tres por ciento de los hijos de madres de 40 años o más, a quienes por ello se les recomienda la amniocentesis.

¿Qué hacer si se sabe que el feto sufre de anemia falciforme o del mal de Down? En varios países existen clínicas genéticas para aconsejar a los padres en materias como estas. La consejería debe hacerse a dos niveles. Por un lado están las consecuencias médicas, económicas, familiares y sociales de procrear un niño que estará destinado a sufrir y morir en la infancia o, en el caso de Down, ser retrasado mental e incapaz de ocuparse de sus propias necesidades fisiológicas. El consejo se extiende a la descripción de los tratamientos existentes, sus costes, los centros de tratamiento y materias semejantes. Por otro lado está la opción del aborto en los países donde es legal. Claramente, la decisión de abortar o no es una decisión moral en la que la genética no aporta directamente nada, más allá de plantear la opción al identificar la enfermedad en el feto.

De no optar la madre por el aborto, o en casos en que la deficiencia genética es identificada hasta después del nacimiento, la terapia genética surge como posibilidad. La terapia puede realizarse en las células en donde el gene es activo —como es el caso propuesto para curar la deficiencia del gene ADA



en los “niños burbuja”. Es apropiada la cautela con que se procede para autorizar este tipo de tratamiento en los países donde es posible, pues tales tratamientos sólo pueden justificarse moralmente si el beneficio para el paciente es mayor que los riesgos probables. En el caso de terapias experimentales el asunto no está siempre claro. Cuando las consecuencias médicas de la terapia son definitivamente beneficiosas para el paciente y para la sociedad, parecería difícil encontrar objeciones éticas contra tales tratamientos que alteran sólo la condición genética del paciente al que benefician.

¿Pero qué decir de las terapias genéticas dirigidas a cambiar las células reproductoras del paciente? En tal caso, las consecuencias afectan no sólo al individuo en cuestión sino a sus descendientes. Según algunos genéticos y moralistas, la modificación genética de las células reproductoras es éticamente inaceptable. Hay buenas razones para ello. ¿Cómo saber que los cambios genéticos que ahora parecen deseables no resulten perniciosos en el futuro? ¿Quién va a decidir qué cambios genéticos son aceptables y cuáles no?

Sin duda existen ambigüedades y conflictos, como en muchas otros asuntos

de complejidad social y ética. Pero ello no es suficiente para oponerse a todas las opciones de terapéutica genética que afecten a las generaciones siguientes. Tal decisión negativa lleva implicaciones éticas que no es posible ignorar. Por ejemplo, con eugenesia aplicada sólo a células no reproductoras, el defecto genético se transmite de generación en generación; y mientras más individuos se curen habrá tantos más a curar en el futuro. Dado que los recursos médicos son limitados, no será posible curar a todos.

A mi juicio, es éticamente aceptable curar desde la genética las células reproductoras cuando se trata de un gene esencial defectuoso, siempre que se esté seguro de que la única consecuencia genética será la corrección de tal gene. Por gene “esencial” me refiero a funciones que llevan a la muerte prematura o a sufrimientos extremos sin compensaciones favorables. No hay razón para creer en tal caso que los genes que son ahora deficientes puedan tener consecuencias favorables en el futuro. Por el contrario, creo que no existe justificación para terapias genéticas triviales, como cambiar el color del pelo o de los ojos. Moralistas y genéticos tendrán que trabajar en con-

junto para analizar la complejidad de situaciones intermedias entre los dos extremos que he evaluado.

¿Qué decir de la eugenesia positiva? Las posibilidades futuras son enormes. Por ejemplo, se podría intentar producir individuos más inteligentes o más sensitivos artísticamente, o más musculosos y sanos. Se podrían cambiar genes específicos, pero también sería posible algo mucho más eficaz: el clonaje de individuos con características deseables, de manera que su constitución genética pudiera multiplicarse una o millones de veces, como ocurre en el caso de gemelos idénticos. Los abusos del racismo nazi y las propuestas eugenésicas de las primeras décadas del siglo surgen amenazadoras al mencionar tales propuestas. Y con razón.

A mi juicio, la eugenesia positiva es éticamente inaceptable. Hay muchas razones para ello. La primera es que no existe fundamento biológico para decidir cuáles serían las características genéticas a multiplicar, ni veo como se podría llegar a tomar tales decisiones dentro de la estructura de una sociedad democrática. En cualquier caso, la producción de un solo individuo humano por clonación me parece éticamente repugnante.

La ingeniería genética ha abierto posibilidades, insospechadas hasta hace apenas unos años, para beneficiar a la humanidad. El hecho de que pueda ser objeto de abuso no es razón para sentirnos amenazados o para oponerse tajantemente a la ingeniería genética. Pero sí es razón para proceder con cautela y mantener la vigilancia. El paraíso y las tinieblas nos acechan simultáneamente. Tratando de seguir el camino hacia la utopía, mantengámonos alertas para evitar las desviaciones que llevan al infierno. ●

Francisco Ayala: Catedrático de Ciencias Biológicas, Universidad de California, Irvine, USA