

DEBATES BIOÉTICOS EN UNA SOCIEDAD PLURAL

Impacto social de las biotecnologías y del Proyecto Genoma Humano

Miguel Moreno Muñoz

Ateneo de La Laguna
11 de mayo de 2005

I. Introducción: La interacción “ciencia, tecnología y sociedad” bajo diversos enfoques

Introducción:

Interacción ciencia, tecnología y sociedad

- Desde 1970, desplazamiento progresivo de la concepción **racionalista** de la ciencia y la tecnología:
 - Protagonismo de los **estudios sociales** de la ciencia y la tecnología.
 - La ciencia y la tecnología forman una **unidad compleja** que puede abordarse desde su **dimensión social**.
 - Interesan sus **repercusiones** económicas, políticas y culturales.
- Los **estudios sobre ciencia, tecnología y sociedad** (CTS) constituyen una **diversidad** de programas filosóficos, sociológicos e históricos, que enfatizan la dimensión social de la ciencia y la tecnología.
 - **Los partidarios del enfoque CTS rechazan:**
 - la imagen intelectualista de la ciencia;
 - la concepción de la tecnología como ciencia aplicada y neutral;
 - la tecnocracia.

Introducción:

Interacción ciencia, tecnología y sociedad

■ **Diversidad de enfoques CTS:**

- **Investigación** → visión no racionalista y socialmente contextualizada.
- **Educación** → programas interdisciplinarios de enseñanza.
- **Política** → participación pública en cuestiones de política científico-tecnológica:
 - **Evaluación de riesgos (→ debate abierto)**
 - Anteponer intereses sociales y valores ambientales.

■ **Ubicuidad** de la ciencia y la tecnología, como parte de la infraestructura socioeconómica → escasa atención.

- **Percepción pública ambivalente** de la ciencia y la tecnología, dado su reflejo habitual en los medios y en el debate académico:
 - tecno-optimistas
 - tecno-catastrofistas.

La perspectiva CTS tradicional

Fuente: http://biblio.colmex.mx/curso_introduccion_bibliotecologia/La%20sociedad%20de%20la%20informaci%C3%B3n.ppt

- Ciencia y tecnología como actividades autónomas, axiológicamente neutrales pero, en conjunto, benefactoras de la humanidad:



Reacciones al enfoque tradicional

■ Reacción **académica** (1960-1972):

- Desde la Historia y Filosofía de la ciencia:

→ **Thomas S. Kuhn. *La estructura de las revoluciones científicas* (1962).**

■ Reacción **social**:

- Movimiento “ciencia radical”, de tradición marxista:

→ ***Science for the People*** (EE.UU.) y la *British Society for the Social Responsibility in Science*

→ ***Scientists for Global Responsibilities*** [ej.: Maurice Wilkins]

- Defensores de “tecnologías alternativas” y movimientos contraculturales partidarios de tecnologías “blandas”, no agresivas para el entorno natural y que no supongan una amenaza para las estructuras sociales básicas.

Tradiciones en los estudios CTS

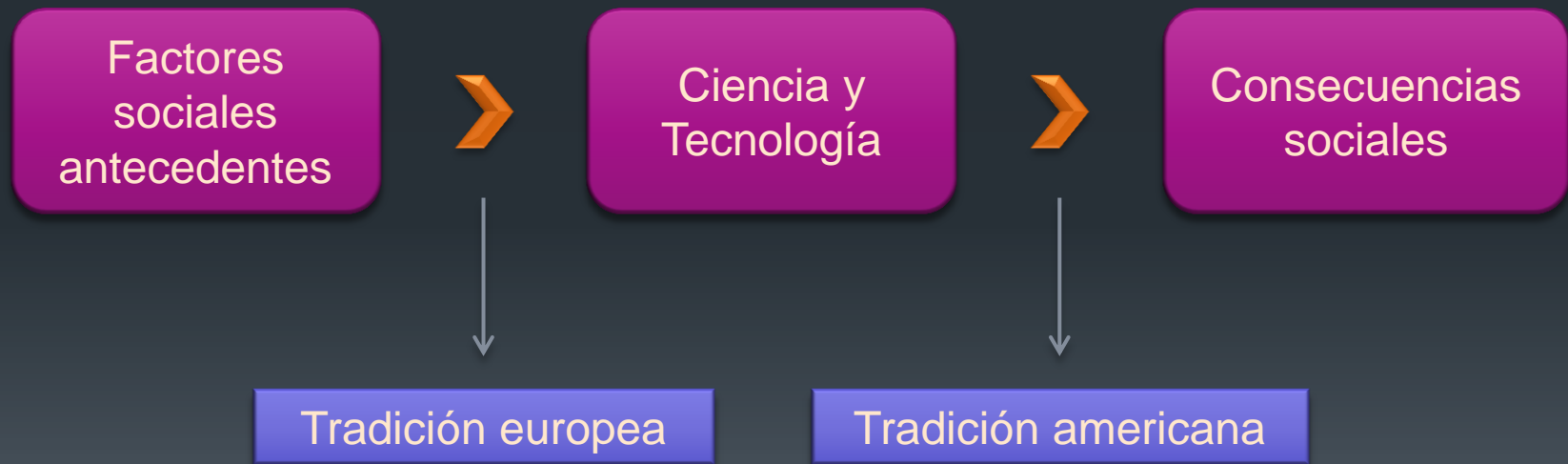
■ Tradición **europea**:

- La “dimensión social” entendida como los condicionantes sociales que contribuyen a la génesis y consolidación de complejos científico-tecnológicos.

■ Tradición **americana**:

- La “dimensión social” entendida como las consecuencias sociales sobre nuestras formas de vida y organización social.

Tradiciones en los estudios CTS



Características

■ Tradición europea

- Institucionalización académica en Europa
- Énfasis en los factores sociales antecedentes
- Atención a la ciencia y, secundariamente, a la tecnología
- Carácter teórico y descriptivo
- Marco explicativo: ciencias sociales (sociología, psicología, antropología)

■ Tradición americana

- Institucionalización académica en EE.UU. (en sus orígenes)
- Énfasis en las consecuencias sociales
- Atención a la tecnología y, secundariamente, a la ciencia
- Carácter práctico y valorativo
- Marco evaluativo: ética, teoría de la educación, etc.

Imágenes de la tecnología

■ **Intelectualista** (ámbito académico):

- Tecnología como ciencia aplicada.
- Tecnología como conocimiento práctico que se deriva del conocimiento científico teórico.

■ **Instrumentalista** (cotidiana):

- Las tecnologías son herramientas o artefactos construidos para una diversidad de tareas.
- Los artefactos tecnológicos pueden usarse bien o mal; su uso puede ser impropio, pero no el artefacto en sí mismo.

Tres enfoques evolutivos diferentes: Autonomía, determinismo, sociosistemas

■ **Tecnología autónoma**

- La tecnología y la ciencia tienen su propia lógica interna de desarrollo.
- El desarrollo tecnológico responde a su propia inercia, no a control humano.

■ **Determinismo tecnológico**

- La tecnología es un factor independiente.
- El cambio tecnológico es la causa principal de cambio social.

■ **Sociosistemas**

- Las tecnologías constituyen formas de organización social que involucran característicamente el uso de artefactos o ciertos modos de gestión de recursos;
- Se integran en sociosistemas más amplios, donde establecen vínculos de interdependencia funcional con otras tecnologías y parámetros socioeconómicos o culturales.

II. Perspectiva abiertas tras la finalización del Proyecto Genoma Humano

Múltiples desarrollos de interés clínico

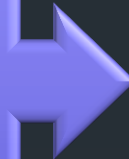
- Objetivos de las TG a partir de 1995:
 - Tratamiento génico de enfermedades hepáticas
 - Hemoglobinopatías y TG de células hematopoyéticas
 - ADA
 - Enfermedad de Gaucher
 - Tratamiento genético del cáncer
 - Inmunoterapia contra el cáncer
 - Incremento de la inmunogenicidad de las células tumorales
 - Tratamiento genético de las células respiratorias
 - TG de células musculares
 - Uso terapéutico de ácidos nucleicos anti-sentido

Farmacogenética

Fármacos
más
específicos



Menos
contraindi-
caciones



Más
efectivos



...pero
mucho
más caros

Postgenómica

- El PGH ha suministrado mucha “información en bruto”
- El objetivo ahora es darle sentido biológico a esos datos
- Tareas propias de la “fase postgenómica:
 - identificación de las variantes alélicas más frecuentes (isotipos).
 - Avances evolutivos: árboles filogenéticos de toda la biosfera.
 - Estudios del transcriptoma.
 - Estudios del proteoma.
- Hacia una nueva biología:
 - el PGH está obligando a formular nuevas hipótesis y, con ellas, quizá una nueva manera de entender lo que es la vida.
 - Mayor integración entre las ciencias biológicas y otras disciplinas (bioinformática, etc.)
- **Epigenética:** ¿Nuevos paradigmas de investigación?

Iniciativas nacionales en el PGH [1]

■ EEUU:

- Ministerio de Energía (DOE).
- Institutos Nacionales de la Salud (NIH), responsables del Centro Nacional de Recursos del Genoma Humano (NCHGR) y el Centro Nacional de Información Biotecnológica (NCBI).
- Colaboraciones entre instituciones públicas y privadas: Centro de investigación genómica (CGR) del instituto Whitehead junto con el MIT (Inst. de Tecnología de Massachussets), financiado por los NIH.
- CalTech, Univ. de Stanford, Univ. de Washington...
- Numerosas empresas privadas.

Iniciativas nacionales en el PGH [2]

■ Francia:

- **Centro de Estudios del Polimorfismo Humano (CEPH).**
 - Financiado por asociaciones de familiares afectados por enfermedades genéticas (AFM). Généthon (dependiente del CEPH), altamente robotizado
- Empresas

■ Reino Unido:

- **Centro Sanger**
- Centro de Recursos del Proyecto Cartográfico del Genoma Humano (HGMP-RC)

■ Japón:

- Fuerte componente biotecnológico-informático.
- Algunas empresas privadas (una de ellas acaba de secuenciar el genoma de una cianobacteria).

Iniciativas internacionales

■ Unión Europea

- Múltiples genomas secuenciados, entre ellos la levadura (primer genoma eucariota secuenciado).
 - Viabilidad de un enfoque descentralizado pero con buena coordinación.

■ Coordinación internacional

- Organización del Genoma Humano: HUGO (Basilea).
 - Estimula la divulgación de datos y la colaboración internacional. UNESCO: Coordinación Científica (S. Grisolia, inicialmente).

■ Países en vías de desarrollo

- Riesgo de quedarse “descolgados”.
- Programa para secuenciar genomas de parásitos de interés en Medicina Tropical, pero problemas de financiación.
- Poca colaboración de los países ricos.
- **D. Cohen**: Fundación Ciencia para la Paz (auspicios de UNESCO).
 - Crear red de centros en Países en Desarrollo y atraer fondos.

III.

El debate social sobre las
implicaciones sociales del PGH

Aspectos éticos y sociales del PGH

- Primer gran programa de investigación que dedica parte del presupuesto a una evaluación y discusión interdisciplinaria sobre sus aspectos éticos, sociales y legales.
 - Interacción entre científicos, filósofos, médicos, juristas, sociólogos...
 - En EEUU se dedicó un 3-5% del presupuesto a los aspectos **ELSI** (más de 18 mill. EUR en sus últimos 5 años).
 - Se crearon grupos de trabajos específicos para asesorar a organismos públicos.
- Casi todos los países implicados en el PGH financian estudios sobre estos aspectos.
 - En Europa existe el programa **ESLA**, similar a ELSI.
 - En Oviedo (4.4.1997) se firmó el “**Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina**”.
- La **UNESCO** ha creado el Comité Internacional de Bioética (**IBC**). El 11 de noviembre de 1997 aprobó una “**Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**”.
- **HUGO** (the Human Genome Organization) elaboró varios informes éticos considerados de referencia (Código de conducta para investigación genómica, Criterios sobre patentes de genes, Recomendaciones sobre análisis genético, etc.).

Temas debatidos

■ Diagnóstico genético:

- Uso indebido de información genética personal:
 - Intimidad biológica
 - Discriminación en la contratación de seguros de vida o enfermedad
 - Discriminación en contratos laborales
 - Discriminación en contratación de hipotecas
 - Discriminaciones por razones étnicas
- Asesoramiento genético y reproductivo:
 - Prenatal (→ condicionará opciones reproductivas)
 - Predisposición a enfermedades genéticas (→ opciones vitales según pronóstico).
 - Diagnóstico de portadores sanos (→ derecho a no saber).
 - Posibles opciones eugenésicas, según el estado de la técnica.

Temas debatidos

- Terapias génicas (TG):

- Avances muy lentos, con protocolos experimentales la mayoría y muy pocos tratamientos de eficacia terapéutica).

(a) en células somáticas

(b) en células germinales:

- Fortalecimiento del sistema inmune.
- Mejora de resistencia física (→ medicina deportiva)

- Riesgos:

- Alteración drástica de la deriva evolutiva
- Rediseño tecnológico de seres humanos

Aspectos éticos del análisis genético en contexto clínico

- El PGH es la puerta de entrada a la **Medicina Genómica y Predictiva**.
 - Contexto nuevo para el ejercicio de la profesión médica.
- **Retraso** considerable **de las soluciones** terapéuticas respecto de la obtención de información genética e identificación de genes implicados en enfermedades.
- Nuevas **paradojas y perspectivas** en la práctica médica:
 - **Personas sanas** a las que se les ha diagnosticado una alteración génica que les predispone seriamente a padecer una enfermedad de base genética (**paciente-sano**).
 - La familia o grupo étnico como “sujeto de la enfermedad”: el **paciente colectivo**. Posibilidad de conflictos dentro de estos grupos, relaciones, etc.

Pruebas genéticas prenatales

- Para la mayor parte de los casos asociados con genes específicos no existe terapia.
 - Es obvio que el recurso a técnicas de diagnóstico fetal más específicas y para mayor variedad de síndromes proporciona mayor información para actuaciones eugenésicas.
- La información aportada por el PGH y sus desarrollos previsibles servirá para detectar múltiples anomalías, no sólo las más graves.
 - Se podrán detectar simples predisposiciones y genes de expresión tardía.
 - Es evidente que surge un nuevo contexto para adoptar medidas de *control de calidad* sobre los fetos.
 - Muchos autores y asociaciones insisten en la necesidad de articular instancias de reflexión sobre el problema de los individuos que se han “saltado” el *control de calidad* y adaptar el marco normativo.

Cuestiones relacionadas con las pruebas genéticas prenatales

- El caso *Zepeda vs. Zepeda*: ¿concepto de vida errónea?
 - Problemas inéditos en el contexto familiar.
 - Mayor presión a favor de una paternidad responsable.
- ¿Límites en el control de calidad? Ejemplos conflictivos:
 - Fetos portadores del gen de la Corea de Huntington, enfermedad grave que se manifiesta a los 40 años.
 - Fetos con X frágil, que tiene una penetrancia muy variada.
 - La detección de predisposiciones en el caso de enfermedades poligénicas y multifactoriales.
- Numerosos trabajos en estos años analizan el riesgo de estigmatización para los individuos que no responden al estándar de *control de calidad humana predominante* en un determinado contexto social.

Pruebas neonatales y sondeos presintomáticos de susceptibilidad

- Utilidad de los diagnósticos genéticos neonatales si no se dispone de una terapia efectiva
 - Este tipo de cribado neonatal ya se venía practicando rutinariamente sobre el fenotipo enzimático (fenilcetonuria, hipotiroidismo, galactosemia, homocistinuria, tirosinemia, anemia falciforme...).
 - Alternativas como el infanticidio eugenésico, ¿algo frecuente?
- La Genética Molecular y el PGH ampliarán el catálogo de pruebas disponible (para detectar, p.ej., fibrosis quística).
- **Sondeo presintomático**: para detectar portadores de trastornos autosómicos dominantes que se expresan tardíamente:
 - Corea de Hungtinton, poliquistosis renal, retinitis pigmentosa, hipercolesteremia familiar, etc.).
- **Sondeo de susceptibilidad**: para detectar predisposición a enfermedades poligénicas multifactoriales.
- **Criterio ético general**: Informar sólo a adultos a petición propia.

Cribado genético de portadores sanos

- **Finalidad:** identificar individuos o parejas con elevado riesgo de transmitir una enfermedad genética a su descendencia.
 - Programas de planificación familiar y consejo genético.
- **Importancia de los factores étnicos y culturales** a la hora de diseñar sondeos en poblaciones, para evitar discriminaciones.
 - El mal ejemplo del programa de **sondeo de la anemia falciforme** entre la población negra de los **EEUU**.
 - Los buenos ejemplos de los programas de sondeo de **Tay-Sachs** y enf. de Gaucher entre los judíos ashkenazíes de EEUU, y la **β-talasemia** entre los chipriotas y sardos (reducción incidencia de hasta el 90%).
- **Criterios éticos:**
 - Proteger la intimidad (confidencialidad de los datos y registros médicos).
 - Informar de opciones posibles, dentro del contexto cultural y religioso.
 - Evitar daños a terceros, informando los portadores sanos a parientes.
 - El riesgo de atender sólo a criterios mercantilistas (coste del diagnóstico).

Sistema sanitario y cribado genético

- **Cualificación profesional** del personal que presta servicios de asesoramiento genético:
 - Necesidad de equipos interdisciplinarios con formación especializada en la nueva genética.
 - Importancia de la capacitación para abordar de forma solvente los **aspectos psicológicos** del asesoramiento genético
 - Capacidad para presentar la información de forma objetiva, suficiente y clara.
 - Importancia de las terapias de apoyo.

Sistema sanitario y cribado genético

- Desafíos para establecer procedimientos de **asesoramiento no directivo**:
 - Rechazo unánime de las actitudes paternalistas y directivas
 - Respeto a la autonomía de cada individuo o pareja para decidir
 - Conflictos frecuentes entre autonomía y beneficencia
 - Informar de los argumentos éticos a favor de las diversas opciones disponibles.
- **Dificultades habituales**: dar la información suficiente, en un lenguaje sencillo y claro para todos los destinatarios posibles.
- **Conflictos entre intimidad y demandas de justicia**:
 - Muchos cuestionan que la privacidad sea el valor prioritario cuando una información genética personal puede ayudar a terceros.
- **Asignación de recursos**: Sistemas sanitarios infrafinanciados, con pocos incentivos para una evaluación coste/beneficio favorable a la implementación de programas de cribado de portadores
 - El ejemplo de la fibrosis quística (UK)

Cribado de portadores sanos: Programas de salud pública genética

- Lecciones que aprender de anteriores programas de cribado de portadores:
 - Asegurar **protección intimidad genética** (evitar discriminación)
 - Dar **opciones admisibles** y compatibles con la **cultura del grupo** y de los individuos
 - Obligación de los portadores sanos de **informar a parientes** que pueden verse afectados
 - Evitar intromisión de **intereses comerciales**
- Pruebas predictivas en individuos sanos:
 - Interpretaciones posibles de una prueba con datos probabilísticos
 - El “**conocimiento tóxico**”: ¿se gana algo conociendo una propensión a una enfermedad mortal o discapacitante?
 - ¿Cómo se interpreta una prueba sobre una enfermedad multifactorial?

Asesoramiento genético y genotipos de referencia

- Examinar la condición genética del individuo y de sus familiares:
 - historia clínica
 - pruebas genéticas y otras

→ Suministra

- información sobre posibles riesgos.
 - Comunica el pronóstico y posible evolución.
 - Describe opciones y alternativas.
 - Responde a preguntas de los consultantes.
-
- Importancia de la variedad genética humana:
 - Ambigüedad y lastre ideológico en los conceptos de normalidad/anormalidad, progreso evolutivo y mejora genética.
 - Conceptos cargados de valoración, dependiente del contexto social.
 - Cuando un grupo consigue imponer su definición de “normalidad” o “excelencia”, y se acepta su “biologización” de ciertos problemas sociales, tiene el camino abierto para las biopolíticas que consideren más idóneas.
 - Riesgo social evidente cuando se propone un genotipo “de referencia”

Nuevos elementos para una consideración determinista de la naturaleza humana

- Riesgos sociales específicos:
 - Divulgar una visión simplista sobre el papel de los genes en la conducta.
 - Falsa dicotomía entre naturaleza y ambiente.
- Raíz ideológica y política de las teorías deterministas sobre la naturaleza y comportamiento humanos.
 - El paradigma computacional sobre el ADN no refleja su complejidad, ni siquiera en el nivel estrictamente molecular.
 - Riesgos adicionales, si se deja en manos de la iniciativa privada el recurso a las pruebas de diagnóstico genético y a los controles de calidad fetal o al cribado presintomático.
 - Errores y sesgos previsibles en la comunicación directa de resultados al consumidor, si no se usan pruebas estandarizadas y sometidas a los controles de calidad (validación, utilidad clínica, etc.) más exigentes.

Incentivos a favor de políticas eugenésicas en economías de mercado

- Riesgos en un escenario de libre mercado de servicios genéticos:
 - Autonomía individual en las decisiones de los padres sobre los hijos no siempre se ejerce limitada por responsabilidad
 - Es de esperar que exista una presión importante del sector farmacéutico por comercializar de la manera más fácil y lucrativa este tipo de pruebas.
- Otros elementos que pueden influir negativamente
 - Crisis en los estados de bienestar y en sus sistemas de salud
 - Tendencia inexorable al aumento de costes (derivados de la introducción de nuevas tecnologías de diagnóstico y productos de mayor utilidad clínica), que llevará a la insostenibilidad del sistema.
 - Creencia en el determinismo genético ampliamente extendida.
 - Facilidad para dar encuadre comunicativo a la retórica sobre “optimización de recursos humanos” según su fondo genético
 - Clima social reticente hacia lo “anómalo” y búsqueda del “óptimo genético”

Incentivos a favor de políticas eugenésicas en economías de mercado

- **Callaghan:**

“No será fácil mantener la aceptación de lo anómalo cuando tenemos a mano los medios para que los discapacitados no existan”

- **Luján:**

“La interacción de un contexto social meritocrático de base hereditaria con las técnicas de sondeo genético lleva implícita una tendencia hacia políticas eugenésicas y de optimización de recursos humanos”.

- Por lo tanto,

- El problema no son las tecnologías genéticas, sino los valores y creencias predominantes en el contexto social donde van a ser usadas.
- Ampliar el concepto de enfermedad hasta alcanzar rasgos conductuales y cognitivos conlleva “eugenesia dulce”, sin necesidad de coerción directa.

IV.

Desafíos para la divulgación de los avances biotecnológicos. Ejemplos

[Portada](#)[Mundo](#)[Latinoamérica](#)[EE.UU./Canadá](#)[Tiempo](#)[Economía](#)[Deportes](#)[Tecnología](#)[Escenario](#)[Salud](#)[Moda](#)[Especiales](#)[Enfoques](#)[Sitios CNN](#)[CNNemPortugués](#)[CNN.com](#)[CNNfn.com](#)[CNNSI.com](#)[AIPolitics](#)[CustomNews](#)[Referencias](#)[Indice](#)[Mr. Web](#)[Buscar](#)

Ciencia y Tecnología

Anuncian la creación de una célula humana a partir de un óvulo de vaca

BOSTON (AP) -- Científicos de una compañía de Massachusetts informaron el jueves que al fusionar una célula humana con el óvulo de una vaca han logrado que dicha célula se revirtiera al estado primordial a partir del cual se desarrollan todas las demás que conforman el cuerpo humano.



(CNN)

Aunque la investigación efectuada por la compañía Advanced Cell Technology (Tecnología de Avanzada sobre Células) de la ciudad de Worcester aún debe ser confirmada o publicada, la compañía dijo que el método podría ser usado eventualmente para desarrollar tejidos del cuerpo humano destinados a ser usados como "repuestos".

EL PAIS DIGITAL SOCIEDAD

Viernes
13 noviembre
1998 - Nº 924

[Portada](#)
[Intern](#)
[España](#)
[Opinión](#)
[Sociedad](#)
[Cultura](#)
[Gente](#)
[Deportes](#)
[Economía](#)

INDICE

BUSCA



EL TIEMPO

7 DÍAS

DEBATES

CARTAS

SUGERENCIAS

PASATIEMPOS

AYUDA

JUEGOS



Una empresa privada de Estados Unidos admite haber clonado ya células humanas

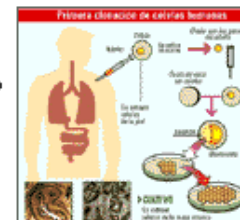
La firma ha usado núcleos de uno de sus empleados mezclados con óvulos de vaca.

J. S., Madrid

Una pequeña empresa privada de Worcester (Massachusetts, EE UU) llamada Advanced Cell Technology ha clonado ya células humanas. O, para ser más exactos, ha clonado los núcleos celulares de uno de sus empleados, que contienen todos sus genes, en el contexto celular de un óvulo de vaca. El presidente de la compañía, Michael West, se decidió ayer a hacer público el experimento tras conocerse en los últimos días que el Reino Unido estaba estudiando un proyecto similar para crear bancos de tejidos para trasplantes. Las células murieron después de dos semanas en cultivo.

West aseguró que su intención no es clonar seres humanos completos, sino producir cultivos celulares para luego trasplantar tejidos: el mismo objetivo que el Instituto Roslin de Edimburgo, el creador de la oveja *Dolly*, ha presentado a la Administración británica recientemente.

Pero ni el instituto Roslin ni ningún otro organismo o empresa han admitido nunca haber experimentado con la clonación de células humanas, una técnica considerada un tabú en todos los países, al menos en público. La pequeña empresa de



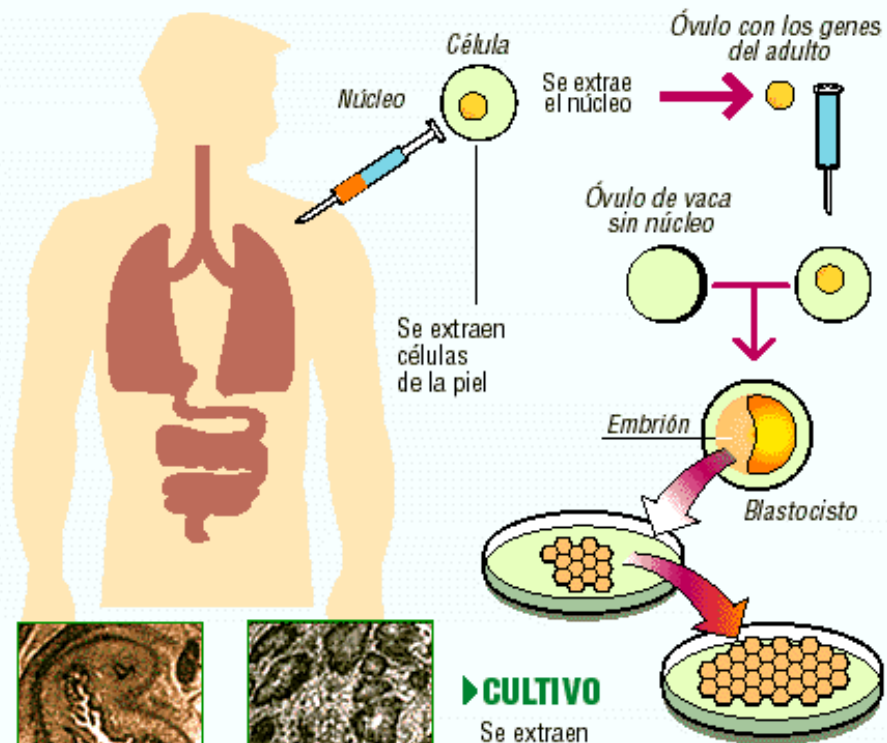
'Primera clonación de células humanas'



Documento: Ejecutado



Primera clonación de células humanas

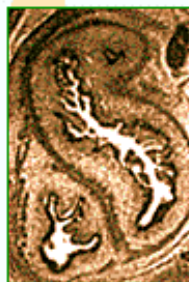


CULTIVO

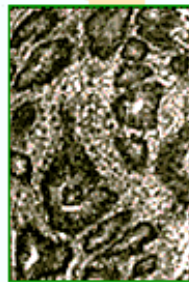
Se extraen células de la masa interna.

Las células murieron a las dos semanas

Tejidos que se pueden trasplantar al mismo adulto cuando tenga algún órgano dañado.



Tejido neuronal



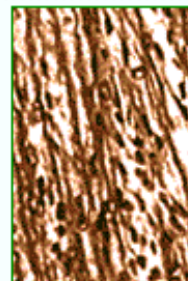
Tubo digestivo



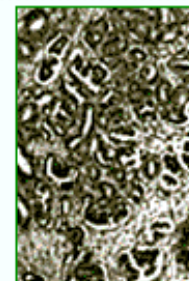
Tejido óseo



Cartilago



Músculo



Tejido fetal

DIFERENCIACIÓN

Las células se diferencian y se convierten en tejidos adultos

13 noviembre
1998 - Nº 924

[Portada](#)
[Intern](#)
[España](#)
[Opinión](#)
[Sociedad](#)
[Cultura](#)
[Gente](#)
[Deportes](#)
[Economía](#)

INDICE

BUSCA



EL TIEMPO

7 DIAS

DEBATES

CARTAS

SUGERENCIAS

PASATIEMPOS

AYUDA

JUEGOS



El Gobierno prepara una ley para regular un fichero genético de violadores y asesinos

El proyecto es más restrictivo y garantista que el de otros países de Europa.

JESÚS DUVA, Madrid

Una comisión del Ministerio del Interior está trabajando ya sobre la proposición no de ley aprobada en junio por el Congreso en la que se instaba al Gobierno a regular el uso de los análisis de ADN (material genético) en la investigación de paternidad y determinados delitos. María Bernarda Barrios, diputada del PP que promovió la iniciativa, es partidaria de que tales técnicas sean aplicadas en las investigaciones de los delitos sexuales y en los casos de implicados en asesinatos y delitos contra la personas. El proyecto es más restrictivo y garantista que el vigente en otros países.

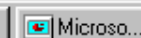
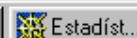
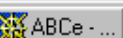
La proposición cursada por Barrios, secretaria primera del Congreso de los Diputados, se basa en la decisión del Consejo de Europa del 10 de febrero de 1992 sobre el uso del análisis del ácido desoxirribonucleico (ADN) dentro de los condicionantes del Derecho Penal, en la que recomienda que los estados miembros adopten su legislación a los principios contenidos en la



Laboratorio de análisis de ADN en la Universidad de Granada (C. Valenzuela).



Documento: Ejecutado





ABC
INICIO

SECCIONES

PORTADA
OPINIÓN
NACIONAL
INTERNACIONAL
REGIONES
ECONOMÍA
SOCIEDAD
CULTURA
DEPORTES
EL TIEMPO

BÚSQUEDAS

NOSOTROS

Haga
click **aquí**
antes de
abandonar
esta página

ENLACES



MERCADOS

INFORMACIÓN
ON-LINE

ABC
informática

Escuelas
conectadas
al mundo



Netd@ys Europe 1998



SOCIEDAD

viernes, 13 de noviembre de 1998

► **Rejuvenecen células humanas en un avance espectacular para lograr órganos de recambio**

Washington. Pedro Rodríguez/ Madrid. S. C

En un revolucionario avance científico, que discurre por el filo de la navaja ética, investigadores de una pequeña compañía norteamericana aseguran que han logrado por primera vez reprogramar células humanas hasta su estado embrionario, mediante su fusión con óvulos de vaca y la creación de una célula híbrida. Este nuevo paso hacia la posible consecución de órganos de recambio aún no ha sido publicado, pero viene avalado por científicos de reconocido prestigio en Estados Unidos.

Sobre el papel suena como una monstruosidad genética propia de la fábula del Minotauro o de película de terror. Sin embargo, los investigadores de Massachusetts responsables de esta nueva célula híbrida explican su trabajo como un esfuerzo para crear tejidos humanos a la medida y poder atender la disparada demanda en todo el mundo de órganos para trasplante. Todo ello sin tener que preocuparse de compatibilidades o posibles rechazos provocados por el sistema inmune.

Anuncio inusual



¿QUIERE SABER CUÁL ES SU PERFIL INVERSOR?

CONOZCA **CLICK AQUÍ** cómo ?

- Periódico
- PRIMERA
- OPINION
- ESPAÑA
- EUROPA
- INTERNACIONAL
- SOCIEDAD
- MADRID
- BALEARES
- ECONOMIA
- MOTOR
- DEPORTES
- CULTURA
- TELEVISION
- ULTIMA
- INDICE DEL DIA
- BUSQUEDAS
- TIEMPO
- HOROSCOPO
- QUIOSCO
- RESUMEN DE NOTICIAS
- NOTICIAS MAS VALORADAS
- Suplementos
- LA REVISTA
- SU DINERO
- MOTOR
- SALUD
- METROPOLI
- Navegación
- NAVEGANTE

SOCIEDAD
Viernes, 13 de noviembre de 1998



Habrà trasplantes de òrganos de cerdo antes del año 2006

A CORUÑA.- El primer transplante de un òrgano de un cerdo transgènico a un ser humano puede realizarse antes del año 2006, segùn aseguró ayer el doctor Rafael Máñez, responsable del programa de xenotrasplante del hospital Juan Canalejo de A Coruña.

Máñez hizo estas declaraciones tras la firma de un convenio con la Fundación Barrié de la Maza para la financiación de un proyecto de investigación de estos trasplantes de òrganos procedentes de animales que realizará este centro hospitalario, segùn informa Europa Press.

Mediante este acuerdo, la Fundación financiará con 15 millones de pesetas los trabajos de investigación que realizará un equipo multidisciplinar del hospital Juan Canalejo de A Coruña, que desde el año 1996 investiga los xenotrasplantes de corazón.

Sobre este proyecto de investigación, que se inició hace dos años y que está todavía sin concluir, el doctor Rafael Máñez aseguró que se están cumpliendo los objetivos previstos.



- Periódico
- PRIMERA
- OPINION
- ESPAÑA
- EUROPA
- INTERNACIONAL
- SOCIEDAD
- MADRID
- BALEARES
- ECONOMIA
- MOTOR
- DEPORTES
- CULTURA
- TELEVISION
- ULTIMA
- INDICE DEL DIA
- BUSQUEDAS
- TIEMPO
- HOROSCOPO
- QUIOSCO
- RESUMEN DE NOTICIAS
- NOTICIAS MAS VALORADAS
- Suplementos
- LA REVISTA
- SU DINERO
- MOTOR
- SALUD
- METROPOLI
- Navegación
- NAVEGANTE
- DIARIO
- ESTRELLAS
- Participación

SOCIEDAD

Viernes, 13 de noviembre de 1998



Mezclan células humanas con óvulos de vaca para crear órganos

Los autores del experimento afirman que el embrión no tiene casi nada de animal

CARLOS FRESNEDA

Corresponsal

NUEVA YORK.- Los magos de la biotecnología acaban de dar a luz la primera célula híbrida: mitad vacuna, mitad humana.

Se parte del óvulo de una vaca, se extrae el núcleo, se suplanta por el de una célula humana, se activa con una descarga eléctrica y ya tenemos la mezcla, cargada de incertidumbres científicas y éticas.

Será, según sus creadores de Advanced Cell Technology de Massachusetts, un paso de gigante que revolucionará el mundo de los trasplantes. Michael West, director ejecutivo de la compañía, aseguró ayer que su hallazgo servirá exclusivamente para fabricar en el laboratorio músculos, cartílagos o nervios; nunca para clonar seres humanos.

La comunidad científica ha reaccionado con relativa estupefacción ante el anuncio, el último de un año repleto de polémicos avances en el campo de la biotecnología.

SECCIONES

PORTADA
OPINIÓN
NACIONAL
INTERNACIONAL
REGIONES
ECONOMÍA
SOCIEDAD
CULTURA
DEPORTES
EL TIEMPO

BÚSQUEDAS

NOSOTROS

Haga
click **aquí**
antes de
abandonar
esta página

ABC
informática



DOCUMENTOS ABCe

viernes, 13 de noviembre de 1998

Trasplante celular: El embrión de una polémica

ABC Cultural publica bajo este mismo título un amplio análisis del experimento del norteamericano James Thomson.



- [Primeros cultivos de células humanas y el debate bioético](#)

Cómo se llegó al resultado anunciado por Thomson

- [Fuente de células especializadas](#)

Teóricamente, la consecución de células madre humanas tiene un enorme potencial biomédico para trasplantes celulares.

- [El ratón mostró el camino](#)

Los primeros intentos de aislar y cultivar células pluripotenciales se remontan a la década de los años 60.

- [Grial de la biología](#)

La obtención de células madre totipotentes a partir de embriones era uno de los «santos griales» de la biología celular.

- [Células a la carta](#)

La disponibilidad de células totipotentes de embriones humanos representa un gran avance.

V.

Otros contextos de debate sobre posibles
aplicaciones de las biotecnologías

Uso de información genética personal

■ Cribado genético en **ámbito laboral**:

- para alertar médicamente al trabajador con riesgo.
- para evitar costes al empresario.
- **Riesgos de estigmatización y discriminación** del trabajador:
 - Ej.: caso del arquitecto con un hijo afectado por el síndrome de Tourette.

■ **Compañías de seguros**:

- Muy interesadas en disponer de los datos genéticos de sus asegurados:
 - Tenderán a excluir a individuos (y sus familias) con predisposiciones genéticas, o a aplicarles pólizas más caras.
 - Conflictos de intereses compañía-asegurado.
 - **Romeo Casabona**: la mera identificación de una predisposición no debería ser elemento suficiente para variar las condiciones de contrato.
 - Comisiones de expertos partidarias de prohibir a las compañías el uso o exigencia de análisis genético individual previo al contrato.
 - La legislación española prohíbe cualquier discriminación basada en el genotipo.
- ¿Contribución compensatoria del Estado a “individuos muy desfavorecidos”? ¿sistema mixto? → Posibilidad en contexto de crisis

En contexto forense

- La Genética Forense aplica el análisis genético de la diversidad humana para la resolución de problemas judiciales.
 - Ha supuesto una revolución para la Medicina Forense (Ángel Carracedo).
- Aplicaciones más importantes:
 - criminalística biológica
 - determinación de paternidad biológica
 - identificación de cadáveres
 - identificación de restos humanos en catástrofes.
- Hace uso de polimorfismos de ADN no codificante, normalmente repeticiones en tándem de número variable de copias (VNTR): minisatélites y microsatélites (ej. ATCC ATCC ATCC ATCC...)
 - Actualmente emplea ampliamente técnicas de PCR. Los métodos se están estandarizando a nivel internacional.
 - Detectan la identidad individual a partir de pequeños restos: saliva, pelos, gota de sangre, esperma.

En contexto forense

- Es preciso tener en cuenta los procedimientos analíticos, la comparación de bandas y la valoración estadística:
 - para ello hay que saber previamente cuál es la proporción de un determinado marcador en la población de estudio.
 - En EEUU se introdujeron prematuramente pruebas de “huella genética” en los juicios, cuando la reproducibilidad y estandarización aún no eran buenas.
 - Actualmente la calidad y normalización han mejorado mucho. Aceptación en juicios de EEUU y de Europa.
- Es falsa la idea de que permiten total certeza.
 - Siempre se trata de porcentajes de probabilidad, que pueden llegar a ser muy altos. El juez debe valorar estas pruebas junto con otras.
 - Aunque las pruebas moleculares han revolucionado el campo de la Criminalística biológica, la legislación y su aplicación aún van retrasadas.

En contexto forense

- Problemas éticos y legales que han sido objeto de debate:
 - Obtención de las muestras y uso de la información derivada:
 - ¿es ético y/o legal obtener muestras sin consentimiento? Habría que legislar al respecto.
 - No recurrir a la prueba del ADN (que sigue siendo cara) para casos leves.
 - En España no se está aprovechando adecuadamente la técnica del ADN para resolver casos contra la libertad sexual.
 - Problemas relacionados con la toma de la muestra y la cadena de custodia.
- Conservación de las muestras y bases de datos:
 - ¿cuánto tiempo se guarda la muestra?
 - Varias policías (FBI, Scotland Yard, Pol. Española) tienen o van a tener bases informatizadas de ADN de convictos:
 - ¿Ha de considerarse un atentado contra un derecho prevalente a la intimidad genética o más bien un procedimiento de defensa legítima de la sociedad frente a criminales?

En contexto forense

- **Acreditación de laboratorios y pericia médico-legal:**
 - Necesidad de controles de calidad homologados de los laboratorios que realizan la pericia.
 - Hasta ahora no hay contrapericia, lo que puede suponer un detrimento de la defensa.
 - El fiscal puede disponer de una técnica de vanguardia, pero no así la defensa, que no puede realizar una contrapericia del mismo nivel de calidad.
- **La prueba del ADN en los tribunales:**
 - Necesidad de formar a jueces, fiscales y abogados en la base de los métodos moleculares.
 - Necesidad de que todos comprendan que los resultados son probabilísticos, pero que pueden dar muy alta significación (de más del 99,9%).
 - Necesidad de entender los aspectos poblacionales: incidencia diferencial de determinados marcadores en distintas poblaciones.

En contexto social y político amplio: Biopolíticas

- **Fuerte tendencia a “biologizar” los problemas humanos:**
 - Elevado coste y complejidad de las soluciones culturales o sociales (Murray, Herrnstein).
 - **Enfoque reduccionista de la naturaleza humana** por parte de los poderes económicos y políticos (→ medidas eugenésicas en países democráticos).
 - **Riesgos de los programas de cribado genético masivos** y obligatorios en sistemas no democráticos (implementación, interpretación y uso de sus resultados).
 - Ideologización simplificadora y prejuicios antisociales muy frecuentes entre los partidarios de “mejorar la calidad biológica” de la especie humana.
 - Tendencia de los Estados a dotarse de **nuevos instrumentos para una total intromisión en la intimidad individual**, potenciada con las tecnologías de la información y la extensión de las redes informáticas de alcance global (Internet)
- **Graves precedentes históricos** de biopolítica:
 - Programas eugenésicos de EEUU entre 1920 y 1930:
 - Restricciones a la entrada de inmigrantes negros o anormales
 - Esterilización de miles de personas.
 - Biopolítica durante el régimen Nazi.

En contexto social y político amplio: Biopolíticas

- **Un mercado de consumo sujeto a necesidades muy variables:**
 - Demanda de **servicios genéticos con fines estéticos** y muy seguramente eugenésicos (“mejora”).
 - Dinámica imparable para **adoptar tecnologías que otorguen ventaja individual en rasgos funcionales o cognitivos** (*human enhancement*)
- **Coste creciente de la atención sanitaria** para individuos y empresas en países sin cobertura estatal universal :
 - Posibilidad de **asociar ventajas económicas y sociales** a ciertas opciones reproductivas que impliquen diagnóstico y otros tratamientos genéticos.
 - Difusión de planteamientos reticentes a aceptar “individuos anómalos”, si algunas de sus características obedecen a mutaciones genéticas diagnosticables o corregibles.
- Riesgo claro de abrir vías para la **libre modificación de los rasgos humanos, en función de necesidades de mercado**: modificaciones en la línea germinal, terapias génicas con fines estéticos...
- Consideración de la naturaleza humana como un producto aleatorio más de la ruleta evolutiva, mejorable y rediseñable a voluntad.
- Importancia del **debate social sobre “preferencias cualificadas”** en el control social de este tipo de tecnologías.

Empresas biotecnológicas de “Genómica”

- Muchas surgen de los gigantes farmacéuticos, en alianza con algunos laboratorios universitarios.
 - Enfoques investigadores propios e innovadores.
 - Estrecha conexión entre la ciencia básica y aplicada.
 - Dinámica que contempla la privatización del conocimiento generado con fondos e I+D pública.
- Las nuevas empresas de “génomica”:
 - Proliferan rápidamente, a partir de capital riesgo (→ bolsa).
 - Crean gran cantidad de puestos de trabajo de alto nivel.
 - **Objetivos:**
 - Sacar provecho de toda la información genética acumulada en bases de datos sobre el ser humano u organismos modelo.
 - Conocer las interacciones complejas entre genes importantes
 - Estudiar las mutaciones que predisponen a enfermedades

Empresas biotecnológicas de “Genómica”

■ Las nuevas empresas de “génomica” :

- Objetivo primario: no tanto investigar o desarrollar aplicaciones de clara utilidad clínica, sino hacer negocio.
- Dudosa contribución al desarrollo de la investigación básica.
- Usan a grandes figuras de la genética como “gancho”.

■ Aspectos debatidos:

- Promesa de beneficios tan sustanciales como virtuales
- Asalto a las bases de datos genómicos públicas.
- “Piratería” sobre la investigación pública.
 - El secretismo como principio.
 - ¿Instrumentalización del actual sistema de patentes? *Clusters* de patentes
 - Redundancia de proyectos, inversiones y esfuerzos

■ Empresas biotecnológicas de primera generación

- GENENTECH (1976). Clonación y expresión de proteínas humanas
- AMGEN (1979). Aspectos variados en biotecnología
- DNAX (1980). Nuevas fórmulas de administración de fármacos.
- CHIRON (1981). Vacunas, diagnosis, aparatos oftalmológicos
- REGENERON (1988). Búsqueda y clonación de factores neurológicos.

■ Empresas dedicadas a la “genómica”:

- Millenium
- Sequana
- Myriad
- Incyte
- HGS

Pretenden identificar genes responsables de enfermedades a partir de familias afectadas y modelos animales. Después solicitan patentes para tener derecho exclusivo sobre los genes identificados y posibles diagnósticos o aplicaciones terapéuticas.

- PPL Therapeutics y Genzyme: Clonación (Dolly) y proteínas
- Rhône-Poulenc-Rorer ha formado un poderoso consorcio internacional para el desarrollo de nuevas terapias génicas
 - Pretenden obtener información sobre la localización cromosómica de genes humanos, su expresión tisular, regulación y posibles funciones, para venderla a compañías farmacéuticas.

Bibliografía

- Alcamo, I Edward. 2001. "12 - The Human Genome Project BT - DNA Technology (Second Edition)." In , 291–327. San Diego: Academic Press.
- Austin, Christopher P. 2003. "The Completed Human Genome: Implications for Chemical Biology." *Current Opinion in Chemical Biology* 7 (4) (August): 511–515.
- Burton, Hilary, and Alison Stewart. 2003. "From Mendel to the Human Genome Project: The Implications for Nurse Education." *Nurse Education Today* 23 (5) (July): 380–385.
- Cann, Howard M. 1998. "Human Genome Diversity." *Comptes Rendus De l'Académie Des Sciences - Series III - Sciences De La Vie* 321 (6) (June): 443–446.
- Dukepoo, Frank C. 1998. "The Trouble with the Human Genome Diversity Project." *Molecular Medicine Today* 4 (6) (June 1): 242–243.
- Dunham, Ian. 1998. "Data Disclosure in the Human Genome Project." *Molecular Medicine Today* 4 (8) (August 1): 335.
- Evans, Kathryn L, David J Porteous, Walter J Muir, and Douglas H R Blackwood. 2001. "Nuts and Bolts of Psychiatric Genetics: Building on the Human Genome Project." *Trends in Genetics* 17 (1) (January 1): 35–40.
- Falcón de Vargas, Aída. 2002. "The Human Genome Project and Its Importance in Clinical Medicine." *International Congress Series* 1237 (0) (July): 3–13.
- Geller, Gail, Ellen S Tambor, Barbara A Bernhardt, Joann Rodgers, and Neil A Holtzman. 2003. "Houseofficers' Reactions to Media Coverage About the Sequencing of the Human Genome." *Social Science & Medicine* 56 (10) (May): 2211–2220.

Bibliografía

- Gilbert, Penny X, and Claire Walter. 2001. "Patents and the Human Genome Project – New Claims for Old?" *Trends in Biotechnology* 19 (2) (February 1): 49–52.
- Hirst, Mark. 1999. "Masters of All Trades: Genomics: The Science and Technology Behind the Human Genome Project by Charles R. Cantor and Cassandra L. Smith." *Trends in Genetics* 15 (9) (September 1): 381.
- Ivens, A. 2000. "Hurrah for Genome Projects!" *Parasitology Today* 16 (8) (August 1): 317–320. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0169-4758\(00\)01713-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0169-4758(00)01713-0).
- Lawler, Sean. 2001. "Human Genome Project – Where Next?" *Trends in Cell Biology* 11 (9) (September 1): 363.
- Lawrence, Rebecca. 2001a. "Craig Venter Discusses Life After the Human Genome Project: Interviewed by Rebecca Lawrence." *Drug Discovery Today* 6 (1) (January 1): 10–12.
- . 2001b. "David Bentley Discusses Life After the Human Genome Project: Interviewed by Rebecca Lawrence." *Drug Discovery Today* 6 (1) (January 1): 13–14.
- Lorentz, Cindy Pham, Eric D Wieben, Ayalew Tefferi, David A H Whiteman, and Gordon W Dewald. 2002. "Primer on Medical Genomics Part I: History of Genetics and Sequencing of the Human Genome." *Mayo Clinic Proceedings* 77 (8) (August): 773–782.
- Marks, Jonathan. 1998. "The Trouble with the Human Genome Diversity Project." *Molecular Medicine Today* 4 (6) (June 1): 243.

Bibliografía

- McCain, Lauren. 2002. "Informing Technology Policy Decisions: The US Human Genome Project's Ethical, Legal, and Social Implications Programs as a Critical Case." *Technology in Society* 24 (1–2): 111–132.
- Osborne, Lucy R. 2000. "The Human Genome Project: Fact, Not Fiction." *Molecular Medicine Today* 6 (3) (March 1): 98.
- Raza, Azra. 2001. "What the Human Genome Project Will Not Tell Us: The Role of Microorganisms in Disease." *Leukemia Research* 25 (2) (February): 179–181.
- Reiss, Thomas. 2001. "Drug Discovery of the Future: The Implications of the Human Genome Project." *Trends in Biotechnology* 19 (12) (December 1): 496–499.
- Weissenbach, Jean. 1998. "Human Genome Mapping and Sequencing: Perspectives for Toxicology." *Toxicology Letters* 102–103 (0) (December 28): 1–4.
- Williams, Stephanie J, and Nicholas K Hayward. 2001. "The Impact of the Human Genome Project on Medical Genetics." *Trends in Molecular Medicine* 7 (5) (May 1): 229–231.