

Florencia Luna y Eduardo Rivera López (compiladores), *Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana*, Buenos Aires, Catálogos, 2004, ISBN 950-895-146-X, 222 pp.

La obra reseñada reúne una selección de los resultados de la labor de un grupo de investigadores volcados a la reflexión en torno de la nueva genética y los problemas morales a los que esta controvertida disciplina da lugar, en especial los vinculados con la información y las intervenciones en humanos. Los dilemas son tan variados como en apariencia insalvables: ¿tiene sentido la información genética cuando, por el momento, existe una enorme desproporción entre el número de diagnósticos y las escasas terapias disponibles para las enfermedades diagnosticadas? ¿Pueden los seguros de salud usar (y abusar de) la información genética para hacer de esta un factor de exclusión social o laboral? Estos y otros complejos planteos serán el centro de este conjunto de estudios que abordan dichas problemáticas tanto en sus aspectos éticos y jurídicos como en los científicos y médicos.

El primero de los capítulos, “El derecho a conocer y a no conocer”, firmado por Julieta Arosteguy, presenta la particularidad de la información genética en el marco de la práctica profesional, en la medida en que proporciona información no solo de un individuo, sino de terceros relacionados por lazos de parentesco. Así se advierte que, en principio, la información genética es confidencial y el paciente tiene derecho a que no sea divulgada. No obstante, se interroga la autora, en el caso de que este derecho a la intimidad (cuya contraparte es la confidencialidad) implique poner en riesgo la salud de personas futuras, ¿no ha de ser privilegiado el derecho a conocer de los familiares, por sobre el derecho a que se preserve la confidencialidad? Eduardo Rivera López prosigue con la misma temática, pero enfocada, esta vez, desde la óptica pública, en “La información genética y la distribución de los servicios de salud”, donde ofrece un revelador informe sobre dichos servicios en la Argentina. El autor muestra que, de implementarse, la información genética provista en un sistema privado puro de financiamiento de la salud conducirá al abuso del acceso a la información con el efecto mediato de excluir a las personas afectadas del seguro de salud; o, en el mejor de los casos, para encarecer el servicio, a pesar de que la información provista procede de individuos con una mayor susceptibilidad a padecer determinadas enfermedades, sin que dicha propensión sea determinante en la mayoría de los casos. Asimismo, nos

advierte que en un sistema de financiación pública, la política sanitaria debería fundarse en un cuidadoso análisis de si los beneficios globales de usar la información genética superan a los costos y a los riesgos. Desde el ámbito del Derecho, Mariela Puga aborda en “Información genética y discriminación en el empleo” las desigualdades introducidas por la información genética como instrumento de discriminación y exclusión laboral. A juicio de la autora, la autorización o prohibición de la utilización de tests genéticos como parte de los exámenes preocupacionales u ocupacionales involucran, al igual que otros exámenes de rutina, cuestiones asociadas con la discriminación en el mercado laboral. Aboga entonces por la protección del derecho de las personas al trabajo, a la salud y hasta a negarse a participar de un test genético –pese a que este derecho es generalmente desplazado por la situación de necesidad del postulante, quien se debe someter al test, aun en contra de su deseo, para obtener el empleo–.

A diferencia de los tópicos tratados en los otros capítulos, centrados en la tecnología genética como proveedora de información de instrumentos de modificación de nuestro genoma, la cual es aplicada en contextos tales como el acceso a la información, las decisiones reproductivas o las alternativas terapéuticas, en “La tecnología genética y la justicia distributiva”, Eduardo Rivera López se interroga sobre cómo incidirá o puede incidir la tecnología genética en la distribución de cargas y beneficios sociales, explorando la hipótesis según la cual la desigualdad a la que puede dar lugar la investigación en genética no se reduce a una mera desigualdad material de recursos o de oportunidades, sino que –en palabras del autor– “se trataría de una desigualdad que pondría en peligro la base misma de la cooperación social” (p. 112), especialmente en países como el nuestro, donde no se autoriza el aborto eugenésico y solo las poblaciones de mayores recursos tienen acceso a los exámenes genéticos, que se realizan exclusivamente en clínicas privadas, a consecuencia de lo cual las enfermedades genéticas cada vez más, previsiblemente, corren el riesgo de volverse un problema de la gente pobre. En contrapartida, “las personas que sepan que su probabilidad *ex ante* de tener una enfermedad genética o de tener un hijo con una enfermedad genética es despreciable, naturalmente carecerán de incentivo alguno para compartir el peso de la comparación con aquellos para los cuales el riesgo no es despreciable” (pp. 122-123).

En “Genética y decisiones reproductivas”, Florencia Luna y Julieta Manterola se interrogan sobre el impacto al que dará lugar

el reconocimiento de la posibilidad de transmitir graves deficiencias genéticas a los futuros hijos, tanto de las decisiones preconcepcionales como de las decisiones posconcepcionales (planteadas antes o después, respectivamente, de obtener un embrión o de comenzar un embarazo). Las autoras sugieren que la severidad, la probabilidad y la irreversibilidad del daño deben ser los factores determinantes en las obligaciones morales de los padres hacia sus futuros hijos: no transmitir enfermedades genéticas a la futura descendencia. En “Intervenciones genéticas en línea somática y en línea germinal”, la recién citada Julieta Manterola comienza por describir la distinción somática (realizada sobre células inespecíficas, al introducir en las células a tratar una copia normal de un ser defectuoso) y en línea germinal (realizadas sobre óvulos y espermatozoides, sobre cigotos o sobre embriones primitivos que están conformados por dos a cuatro células) y que, al igual que en la somática, se introduce en las células a tratar una copia normal de un gen defectuoso, pero en este caso modificando todas las células del cuerpo de un individuo, dado que cambian el primer conjunto de células a partir del cual el individuo se desarrollará, al transmitirse de generación en generación. Con el propósito de examinar la moralidad de las intervenciones genéticas en línea germinal, presenta argumentos en contra del uso de estas técnicas, fundados en los riesgos que las intervenciones en línea germinal implican para los individuos en los cuales se realizan y en la ausencia de necesidad de estas intervenciones para el tratamiento de las enfermedades genéticas. En opinión de la autora, el intento de utilizar las intervenciones genéticas con el propósito de impedir la transmisión de enfermedades genéticas (las que podrían ser prevenidas mediante el diagnóstico y el descarte o el aborto selectivo de los embriones o fetos afectados) revelan que solo se procura justificar los incipientes experimentos en seres humanos y acrecentar el conocimiento sobre los genes y su funcionamiento. A largo plazo, concluye, se usarán muy probablemente para el mejoramiento de los rasgos normales de una persona, práctica que incrementará la de por sí ya desigual distribución de los recursos disponibles.

Finalmente, la obra se cierra con dos capítulos dedicados a los aspectos científicos y médicos de la genética. El primero de ellos, “La herencia. Historia y significado actual”, lleva las firmas de Lidia Daleffe y Judith Diacovetzky, quienes tras describir el proceso que daría nacimiento a la genética contemporánea, se dedican a la explicación de algunas de las características básicas de la herencia, a las

leyes mendelianas, y a las propiedades de los genes, grandes hitos de la ciencia que culminarían en 1953 con el descubrimiento del ADN como la molécula portadora y transmisora de la información genética. El último de los textos pertenece a Daniela Montanari, quien se consagra a la genética médica, y abarca con este término las enfermedades de este orden y las malformaciones congénitas, tengan o no una causa genética.

Como es casi una regla general en las compilaciones, el nivel de las exposiciones es desparejo. En contrapartida, el valor de la obra consiste en reunir en un solo volumen trabajos de especialistas de distintas disciplinas ocupados en examinar conflictos éticos tan novedosos como de creciente importancia en el contexto de los problemas que caracterizan a las poblaciones latinoamericanas, a las que a menudo les resulta ajeno el paradigma usualmente “importado” que trata estas temáticas en particular. (*Diana Cohen*)