

EL POTENCIAL REDISEÑO DE LA VIDA: CONSECUENCIAS SOBRE LA POBLACIÓN

Grupo de trabajo: Sociología de la población y Demografía

Sesión: Demoética

*Emilio Muñoz, Profesor de investigación “ad honorem”
Instituto de Filosofía, CSIC y Director de la Cátedra de Ética y
Valores en la Ingeniería, Escuela de Minas, UPM*

El concepto de “demoética”, o ética de la población, ha sido acuñado desde los análisis y reflexiones llevados a cabo en el seno de la sociología de la población y la demografía.

En el texto introductorio del término y la sesión, Francisco Zamora de la Universidad Complutense trata los objetivos de dicha sesión avanzando por la senda de la definición de la “demoética” que hace a través de argumentos comparativos con la bioética de la que busca separarse en función de la identificación de especificidades de la “demoética”.

Las especificidades de la “demoética” que se señalan, apuntan más a los resultados y consecuencias de acciones conectadas con los avances de la biología que con la propia esencia de la “demoética”, en cuanto ente diferenciado de la ética relacionada con las ciencias de la vida y sus aplicaciones tecnológicas. Cuando se recorren los enunciados que preocupan a los expertos demográficos: extensión universal de la vida, elección de sexo en la progenie, prolongación de la capacidad de procrear extendiendo estos límites más allá de lo que parecería razonable en términos de configuración de familias, repercusiones de las políticas migratorias o de políticas asociadas con el fomento de la natalidad o con la gestión del envejecimiento poblacional, se puede constatar la estrecha relación existente entre las implicaciones éticas en la dinámica demográfica con los avances en las ciencias de la vida que se vienen produciendo con ritmo imparable desde la segunda mitad del siglo XX, y que son además responsables del desarrollo de la bioética a lo largo de las tres últimas décadas.

Por ello me atrevo a incluir la “demoética” en el grupo de lo que he llamado “interéticas”, éticas de cuestiones y ámbitos poliédricos en los que la

interdisciplinaria y el mestizaje de aproximaciones, conocimientos, preocupaciones e intereses son evidentes.

Las “interéticas” van más allá que las orientaciones éticas de carácter profesional basadas en deontologías (intraéticas) y reconocen las limitaciones analíticas que ofrecen las éticas principialistas y consecuencialistas, que son instrumentos de peso en el caso de las éticas aplicadas en campos bien definidos, ya sea en términos científicos o socio-políticos. La invitación que se me ha hecho llegar por parte del grupo de trabajo de Sociología de la población y Demografía me ha parecido en extremo interesante por lo que he decidido asumir el reto de compartir reflexiones y preocupaciones, aunque por las obvias dependencias de mi trayectoria y formación voy a centrar el análisis en los avances científicos que inciden o pueden incidir en cambios sociales con repercusión en la dinámica y en las estructuras de la población humana, cambios que además conviene no olvidar van a repercutir en el entorno (ambiente) en el que se desarrollan las vidas humanas.

De ahí que haya escogido el título del potencial rediseño de la vida como uno de los factores básicos para el futuro de la demografía. Desarrollaré este tema ofreciendo en primer lugar una reflexión general que enmarca o da pie a la exposición de algunos casos de problemas biológicos de alcance y terminaré con algunas consideraciones personales acerca de cómo considero que debe afrontarse el desafío a que nos enfrenta la “demoética”.

Los avances en las ciencias y las tecnologías de la vida

Las aspiraciones de rediseñar los determinantes y dinámicas de los ciclos vitales humanos han estado presentes siempre en los seres humanos, aunque dichas aspiraciones han sido consideradas durante largos periodos de la humanidad como fantasías prácticamente irrealizables.

Sin embargo, a partir de los grandes avances en el siglo XXI, en el conocimiento de las ciencias de la vida y de sus disciplinas asociadas, las ciencias biomédicas, la posibilidad de alcanzar esas aspiraciones ha ido aumentando considerablemente. Desde la genética a la biología celular en el ámbito de la investigación fundamental, hasta los

transplantes y la terapia regenerativa en el ámbito clínico, se han ido abriendo ventanas de oportunidades basadas en soportes técnicos como la ingeniería genética, la terapia genética, la genómica y proteómica, la bioinformática o la biología de las células madres con la identificación de su potencial de diferenciación en tipos celulares específicos.

Esta combinación de ciencia y técnica que constituye la base tradicional del desarrollo tecnológico se ha hecho particularmente patente en el caso de las biotecnologías o tecnologías de la vida. Sus aplicaciones abren nuevos horizontes de insospechadas posibilidades pero, al mismo tiempo, suscitan un gran número de recelos, dudas y reticencias.

En esta compleja situación emerge la importancia de la ética para valorar la naturaleza e incidencia de estos desarrollos y de los problemas y consecuencias no deseadas que puede acarrear. De ahí surge la enorme expansión de la “bioética” que arranca apenas hace cuatro décadas y que ha experimentado en este corto periodo un enorme y diverso florecimiento.

No podemos olvidar que estos avances biotecnológicos tienen un carácter horizontal en lo que respecta a la dimensión sectorial, y pluriextensivo en términos sociales y de sus actores, puesto que pueden aplicarse a individuos determinados, a ciertos grupos o colectivos o a la población en general.

El rediseño de la vida

El concepto de “ser humano” rediseñable que he desarrollado anteriormente en el IX Foro de Tendencias Sociales organizado por el Departamento de Sociología de la UNED que dirige el Profesor Tezanos (Muñoz, 2007) tiene sus raíces en las novelas de ciencia ficción y se enfrenta a su posible realización por medio de los avances en las biotecnologías, o tecnologías de la vida, que se pueden cifrar de modo más concreto en los avances metodológicos y conceptuales que surgen de la investigación genómica (véase a este respecto la sección *La biotecnología en el espejo* de la web del Instituto Roche, 2006-2007) así como de la exploración y utilización de células troncales para generar diferentes tipos de células y tejidos.

Casos en torno al rediseño de la vida

La lucha por la longevidad

Para explicar los procesos de envejecimiento y deterioro se han barajado hipótesis relacionadas con la evolución y con los avances en genética y en biología del desarrollo. Se admitía que el envejecimiento constituía, además de un proceso de deterioro, la prolongación del desarrollo genéticamente controlado de un organismo. En esta línea se postulaba que, alcanzada la madurez de un sujeto, sus “genes del envejecimiento” tomaban las riendas de su trayectoria hacia la muerte. Esta hipótesis ha sido descartada: el envejecimiento corresponde sólo a un desgaste debido al decaimiento de los mecanismos de mantenimiento y reparación del cuerpo. La selección natural, si le atribuimos racionalidad o direccionalidad, no encuentra razón alguna, una vez que el individuo ha pasado la edad reproductora.

Por el contrario, la hipótesis de Sinclair y Guarente, planteada hace 15 años (Sinclair y Guarente, 2006), partía de la suposición de que la evolución había favorecido un sistema regulador universal para coordinar la respuesta ante el estrés ambiental. Estos genes, a través de los mecanismos de defensa naturales, podrían convertirse en instrumentos contra las enfermedades y la decadencia que acompañan el envejecimiento. En los últimos años se han descubierto una media docena de genes que afectan a la resistencia al estrés y a la longevidad en animales de laboratorio.

Estos genes se encuentran asimismo en relación con la restricción calórica, el método habitual de aumentar la longevidad en un animal. Los animales que se someten a esta dieta viven más y gozan de mejor estado de salud durante su vida prolongada.

De estos trabajos, en opinión de los autores, se puede plantear la posibilidad de retrasar el envejecimiento, objetivo que se viene persiguiendo sin éxito desde hace decenas de miles de años, aunque les cueste aceptar a algunos, o muchos, que ese proceso se puede controlar mediante manipulación genética. En cualquier caso, se puede prevenir el envejecimiento en mamíferos con un cambio en la dieta; los genes implicados controlan rutas metabólicas asociadas con la restricción calórica, y lo que es más importante que un compuesto, como el resveratrol cuyos efectos aparentemente

beneficiosos han sido descritos por los especialistas en nutrición, y, al menos otras 18 sustancias producidas por vegetales en respuesta al estrés, modulan la función de esos genes.

Por otro lado, se ha comprobado que la familia de genes implicados evolucionó en tiempos muy lejanos ya que se encuentra en organismos enormemente distantes desde el punto de vista filogenético como la levadura del pan, parásitos (como *Leishmania*), nemátodos, moscas y humanos.

Consideraciones sobre el futuro

A largo plazo, se abre la posibilidad de avanzar en el tratamiento y la prevención de trastornos asociados al envejecimiento. A principios del siglo XX, la esperanza de vida al nacer se remontaba a los 45 años; gracias a los antibióticos y a medidas de salud pública para sanear las condiciones de vida y combatir las enfermedades infecciosas, la esperanza de vida en los países desarrollados ha aumentado hasta unos 75 años, aunque en bastantes casos ese aumento va acompañado de cargas sanitarias importantes – la salud de los que prolongan su vida no es siempre la mejor. Ahora, según la visión optimista de los descubridores de los genes de la longevidad, se abre la posibilidad de prolongar más la vida, y además en mejores condiciones.

Las repercusiones sociales, económicas, políticas y éticas son sin duda de alcance, y ello reclama nuevas y serias reflexiones.

La clonación: fuente para reparar la salud

La clonación persigue la obtención de individuos, desde células hasta organismos, genéticamente idénticos.

Este objetivo y el desarrollo de técnicas para su consecución han estado siempre presentes en los esfuerzos por domesticar la naturaleza y han tenido claros ejemplos en la práctica agrícola.

Es asimismo un proceso habitual de reproducción por parte de organismos unicelulares y de muchos vegetales que se copian a si mismos.

Algunos animales tan diferentes como abejas, estrellas de mar, pulgones y algunas lagartijas emplean procesos similares. También se da este resultado en los mamíferos, como puede ser el caso de los niños gemelos idénticos (monocigóticos o univitelinos).

De hecho esta capacidad de algunos animales ha retado a la biología celular y a sus cultivadores y de ahí surge el importante desarrollo de la técnica de “transferencia nuclear” en la que el origen del clon es un óvulo al que se le extrae el núcleo y en su lugar se implanta el núcleo de la persona (órgano, tejido) que se desea clonar. Algunos investigadores, encabezados por el Dr. Marcelo Palacios, Presidente de la Sociedad Internacional de Bioética, SIBI, han propuesto denominar “nuclóvulo” a este cigoto obtenido por transferencia nuclear para distinguirlo del que procede por “medios naturales” de la fecundación.

Del desarrollo de estos nuclóvulos es donde proceden los embriones clonados aunque es preciso señalar que las células madre embrionarias, denominación que debe hacer reflexionar como apuntan los estudios del problema de género y ciencia, se obtienen en fases tempranas del desarrollo del cigoto y antes de su implantación.

El blastocisto es el conjunto de células, alrededor de 150, que resulta a los 4-5 días del desarrollo de un cigoto o nuclóvulo. Cuando el blastocisto se implanta sobre el útero, las células exteriores dan origen a la placenta y las interiores comienzan a transformarse en un futuro ser humano.

La distinción entre clonación terapéutica y clonación reproductiva se refleja en una cuestión de finalidad, ya que las técnicas utilizadas en ambos casos pueden ser similares. La clonación terapéutica tiene por objeto conseguir células madre que pueden ser empleadas para tratar enfermedades. La clonación reproductiva persigue la obtención de embriones humanos que se pueden implantar y desarrollar en el útero de una mujer hasta conseguir un recién nacido.

El uso terapéutico tiene por objeto garantizar la mayor similitud inmunológica en las células, tejidos u órganos que se tratan de producir con el fin de garantizar la ausencia de rechazo en los eventuales injertos o trasplantes.

El proceso de “clonación” reproductiva, por otra parte, se puede destinar a intentos de recuperar especies extinguidas o para la obtención y mantenimiento de animales mejorados -homogeneizados- para una determinada producción.

Las células madre, o troncales como deberían denominarse, son células no especializadas, capaces de reproducirse y mantenerse en ese estado, pero que pueden transformarse en alguno de los más de doscientos tipos celulares especializados que posee un ser vivo (células musculares, nerviosas, epiteliales, glandulares...). Son responsables del crecimiento y reparación de los tejidos, y se encuentran en cigotos, blastocistos, embriones y en organismos adultos. Se distinguen por su origen entre embrionarias y adultas, y por su capacidad para producir tejidos en: “*totipotentes*” que son capaces de dar lugar a un organismo completo y, consecuentemente, a todo tipo de tejidos; “*pluripotentes*” que pueden dar lugar a cualquiera de los tejidos que forman un individuo; y las “*multipotentes*” que sólo generan los tipos celulares de un determinado tejido. Las células troncales embrionarias son las que corresponden a los dos primeros tipos: totipotentes y pluripotentes, mientras que las células troncales adultas se asocian con las multipotentes, aunque todo esto está por ver. Los blastocistos contienen células sólo pluripotentes y no tienen capacidad para formar un organismo adulto. En cualquier caso, la transformación de las células madre en un tejido sigue siendo un proceso esencialmente empírico, en el que se controlan las señales de origen interno –dadas por el material genético de la célula-, y externo –moléculas presentes en el medio, sustancias secretadas por otras células, contacto físico con las células vecinas. El método utilizado actualmente, que recuerda a la biología de finales del siglo XIX y primera mitad del XX, consiste en modular la composición química del medio donde se cultivan las células madre mediante la eliminación o adición de sustancias.

Dentro de su relativa simplicidad, la técnica, que está muy lejos de la biología molecular y de aproximaciones reduccionistas, ha permitido obtener células musculares cardíacas, sanguíneas, nerviosas, y pancreáticas productoras de insulina, si bien hay que insistir en el carácter bastante primario de estas aproximaciones experimentales.

Consideraciones sobre el futuro

Parece lógico expresar toda una serie de cautelas, a pesar de las expectativas que estas tecnologías terapéuticas regenerativas abren para regenerar tejidos dañados y para reconstruir lesiones derivadas de infartos, quemaduras, fracturas graves o tejidos afectados por enfermedades que responden a la calificación de degenerativas como la diabetes, el Parkinson, el Alzheimer, la leucemia o la artritis reumatoide.

Estas cautelas derivan en primer lugar del estadio todavía muy primitivo en que se mueve la producción de conocimiento científico: la eficacia de la clonación es muy baja, los métodos para transformar las células troncales son esencialmente empíricos, basados en el ensayo y error sin una protocolización muy definida. Esta situación limita la prospectiva de éxitos y mantiene un elevado nivel de incertidumbre.

Por otro lado, la realización de un trasplante de células de este tipo a un individuo requiere la comprobación de que todas estén ya diferenciadas en el tejido deseado, la presencia de células inmaduras podrían dar origen a un cáncer en el receptor.

Existe asimismo el debate ético acerca de la inadecuada utilización de embriones para la obtención de células troncales. De ahí que se haya puesto el énfasis por algunos grupos, tanto de investigación básica como clínica en dar cuenta de resultados prácticos con células madre adultas. En España, la Clínica Universitaria de Navarra ha presentado resultados, en unos pocos casos, de la reparación de tejido cardíaco dañado en infartados por medio de un tratamiento quirúrgico.

La clonación reproductiva, por su parte, no está desarrollada suficientemente para conseguir seres humanos sanos. Los pocos animales clonados a partir de la tecnología de transferencia nuclear, han presentado una gran variedad de anomalías: envejecimiento prematuro, problemas de corazón y pulmón, riñones deficientes, intestinos bloqueados, sistema inmune debilitado y malformaciones físicas. Con muchos menos problemas –prácticamente ausencia de ellos- los OMG han sido objeto de críticas apocalípticas, lo que vuelve a plantear la noción de imágenes deformadas que se obtienen por el espejo de la percepción pública y la reacción social.

Desde el plano de la comunidad científica, hay que mencionar que se aprecia una ralentización, tanto en las publicaciones científicas sobre estos temas como en su repercusión mediática, tras el escándalo de los resultados fraudulentos del investigador coreano Hwang. La prudencia parece haberse instalado en este campo, lo que en principio hay que valorar muy positivamente.

Todo este controvertido proceso coincide con el debate político sobre la financiación de las investigaciones sobre células troncales que, tanto en Europa como en los Estados Unidos, ha puesto de relieve el sustrato ideológico que subyace en los posicionamientos. En Europa, la imposibilidad de alcanzar una mayoría de bloqueo, ha dejado abierta la posibilidad de financiar este tipo de investigación, aunque con un cierto carácter simbólico, dentro del VII Programa Marco. En los Estados Unidos, el Presidente Bush ha vetado la ley promovida desde el Senado por la que se autorizaba la financiación pública de estas investigaciones, y curiosamente, existe división dentro del campo republicano pues el gobernador de California ha decidido apoyar con un esfuerzo público importante esta línea de investigación.

En este debate, hay un interesante resultado científico que aparecía en el número de 16 de octubre de 2005 en la revista *Nature* (Wallace, 2005). Este resultado ponía en evidencia el potencial de utilizar la técnica de transferencia nuclear alterada para obtener blastocistos de ratón, modificados de forma que no expresan el gen que juega un papel fundamental en la formación ectodérmica que da origen a la placenta (trofoectodermo).

Esta técnica, como suele ocurrir siempre en estas cuestiones, ha suscitado una rápida controversia. Desde el plano científico, algunos investigadores se oponen a la técnica por estimar que puede crear barreras técnicas adicionales a la vez que puede no funcionar en humanos, debido al acumulo de técnicas –todas con un notable registro de problemas en su puesta en práctica: transferencia nuclear, modificación genética, transducción de genes. En el terreno de la ética también se ha abierto la controversia. Robert Lanza, de la empresa Advanced Cell Technologies y principal autor de otro trabajo publicado en el mismo número de *Nature* en el que se describe la separación de células individuales para producir células madre embrionarias sin alterar la viabilidad de los embriones, utilizando la técnica de biopsia celular a la que se recurre para el diagnóstico preimplantatorio en las técnicas de reproducción asistida, criticaba la

técnica anterior sobre la base de consideraciones éticas al considerar un exceso, un abuso, científico recurrir a la clonación para crear de modo deliberado embriones humanos mutilados.

En estas circunstancias, con las limitaciones que ofrece un ámbito experimental en plena evolución, cabe concluir en términos no comprometidos que sigue siendo necesario realizar un continuo esfuerzo en investigación y que se puede anticipar que no se debe rechazar ningún método ni ningún campo de aplicación.

Es curioso señalar que, a pesar de la distancia que todavía existe en la posibilidad de aplicar terapias regenerativas con este tipo de células, se ha producido una proliferación de patentes sobre estos temas. En una revisión a la altura de 2005, se han contabilizado desde 1994 casi 18.000 patentes sobre estos temas, dos tercios procedentes de los Estados Unidos.

La terapia génica: Un tratamiento precursor con freno y marcha atrás

La terapia génica fue efectivamente la primera tecnología de la vida orientada a reparar un defecto genético. Inspirada en los principios de la ingeniería genética fue concebida para corregir genes defectuosos responsables de enfermedades monogénicas. Los primeros experimentos preclínicos, realizados por un grupo de los Institutos Nacionales de la Salud, persiguieron la corrección de la deficiencia inmunitaria, que colocaba a los nacidos con ese defecto en la tesitura de ser colocados en una burbuja para conseguir su supervivencia. Los resultados de los primeros experimentos publicados en la revista *Science* en los primeros momentos de la década de 1990 marcaron un clímax de gran expectación.

Pronto otra enfermedad monogénica, la fibrosis quística o mucoviscidosis, de casi imposible tratamiento y de pronóstico fatal al alcanzar la tercera década de su vida el individuo que la padece, se convirtió en objetivo prioritario de la terapia génica. El entusiasmo se atemperó rápidamente, tanto por los problemas generados por los vectores que emergieron como un factor limitante para el desarrollo de la terapia génica, como las dificultades que presentaba la mucoviscidosis para obtener resultados satisfactorios.

A pesar de ello, la terapia génica continuó mereciendo la atención de instituciones académicas en Estados Unidos, Francia y Alemania y en España ha habido grupos implicados en la investigación básica y preclínica como es el caso del Centro de Biología Molecular con el grupo de Marta Izquierdo y Antonio Talavera y en la Clínica Universitaria de Navarra con el grupo que lidera el Dr. Prieto. Sin embargo, decayó un ambicioso proyecto que se planteó en la Comunidad Valenciana.

Un momento particularmente crítico para la terapia génica se asocia con el ensayo clínico llevado a cabo en la Universidad de Pensilvania en el que se produjo la muerte de un paciente de 18 años, Jesse Gelsinger, tras haberse inyectado en el hígado un virus modificado genéticamente (Vogel, 2000). La entidad norteamericana responsable de la regulación médica, la U.S. Food and Drug Administration (FDA) reaccionó con energía, aunque con tranquilidad, de forma que un año después emprendía un procedimiento conducente a descalificar al director del Instituto para la Terapia Génica de la Universidad de Pensilvania, James Wilson, quién tuvo a su cargo la supervisión del desgraciado ensayo.

La penalización contemplada por la FDA es muy alta, la descalificación es el castigo más ejemplar que la FDA puede imponer a un investigador. Consecuentemente, las imputaciones de la FDA a Wilson y a dos de sus colaboradores fueron muy duras bajo la declaración de que Wilson había “repetida y deliberadamente violado las reglas que orientan la adecuada conducta a seguir en los ensayos clínicos”. Las acusaciones se referían a los siguientes puntos: selección de pacientes que no eran elegibles para el ensayo, ausencia de seguimiento de los pacientes, incumplimiento de la suspensión del ensayo cuando los pacientes experimentaron efectos colaterales, desinformación a los pacientes de un hecho negativo: el ensayo con un protocolo similar y un tratamiento aplicado a monos semejante les había afectado severamente.

En sentido positivo hay que hacer mención a un importante trabajo realizado en Alemania en el que se describían resultados muy esperanzadores al utilizar vectores modificados genéticamente. Un dato que además parece justificar la estrategia seguida en Alemania sobre esta tecnología al haber establecido un interesante conjunto de empresas biotecnológicas trabajando en el desarrollo de más y mejores vectores.

Comentarios sobre el futuro

El caso de la terapia génica ofrece el interés de que puede servir de modelo para prever como puede ser la evolución de otras tecnologías de la vida orientadas a la terapia de reparación en lo que concierne a plazos, controles, variables temporales de los potenciales desarrollos y estrategias para conseguir los resultados más satisfactorios posibles. La conexión entre terapia génica y el uso de células madre se ha hecho realidad en el caso de las células hematopoyéticas como vectores para ensayos clínicos, en el tratamiento de cáncer de ovarios, mieloma, linfoma, pero también para tratamientos de desórdenes monogénicos. Las ventajas radican en la comodidad de la administración y el seguimiento.

Alzheimer: problema en busca de soluciones

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en el paradigma de las enfermedades neurodegenerativas que resultan en enormes cargas sociales y personales como consecuencia de la lucha entre la prolongación de la vida y la calidad de la misma que deriva de ese proceso. La alteración de las facultades cognitivas de los que padecen la enfermedad conduce a una situación que parece bastante alejada de la condición humana, lo que tiñe de dramatismo la vida de los que rodean al paciente.

Existen problemas básicos para afrontar la patología desde el punto de vista de los principios científicos y técnicos que hay detrás del concepto de “hombre rediseñable”. Dos catas procedentes de investigaciones de esta primera década del siglo XXI ilustran la dificultad del tema.

A principios de 2001 (Fletcher, 2001) se hicieron públicos los resultados efectivos de una vacuna, desarrollada por dos empresas farmacéuticas – una biotecnológica localizada en Irlanda y otra norteamericana de carácter más tradicional, gran compañía con importantes capacidades comerciales. La vacuna ofreció resultados satisfactorios al conseguir revertir uno de los procesos patológicos desarrollados en un modelo animal (ratón) de la enfermedad de Alzheimer: la formación de placas amiloides. Las placas amiloides y las fibrillas de naturaleza amiloidea son agregados proteicos insolubles que

se asocian con diferentes procesos patológicos. En un reciente artículo (Sambashivan y Eisenberg, 2006) se describe la situación del conocimiento molecular sobre esos agregados que, de hecho, se asocian con 25 enfermedades, incluyendo varias neurodegenerativas como el Alzheimer, el Parkinson, la corea de Huntington así como las patologías asociadas a priones, como la Encefalopatía Espongiforme Bovina y la enfermedad de Creutzfeld -Jakob.

Las conclusiones de este trabajo de revisión son extremadamente sugerentes puesto que caminan en la línea de cuestionar las ideas básicas de la biología reduccionista. Señalan Sambashivan y Eisenberg que la información que se acumula sobre la estructura y la bioquímica de los diversos sistemas que forman fibras proteicas conduce a una reconsideración de los paradigmas del campo. Se debe asumir que las fibras amiloideas procedentes de diferentes proteínas pueden tener perfiles estructurales específicos, en lugar de la idea prevalente de un modelo estructural universal. Sin embargo, los detalles atómicos sobre las estructuras de la columna vertebral β sugieren que hay una base de semejanza estructural en los distintos sistemas que forman fibras. Los autores apuntan que la información que proporcionan los datos estructurales de estos espinazos pueden ayudar a comprender las especificidades al problema de la barrera de especies en los priones y contribuir al desarrollo de sustancias que bloqueen la formación de fibras.

No se puede olvidar sin embargo los problemas que cinco años antes se discutían al comentar la aparición de la vacuna de Elan Pharmaceuticals (Irlanda) y American Home Products (New Jersey, USA). Muchos de estos problemas permanecen y que se resumen del siguiente modo: no existe unanimidad sobre la “hipótesis amiloide” como causa primaria de la patología; existen dificultades para crear un modelo animal que de cuenta de la correlación entre formación de placas y pérdidas de facultades cognitivas; hay dificultades para identificar compuestos terapéuticos por los problemas inherentes a las pruebas que deben medir disfunciones del comportamiento (“behavioral disfunction”); también se observan dificultades relacionadas con el diagnóstico temprano de la enfermedad; hay asimismo problemas en el seguimiento de la eficacia de los medicamentos ya que suele basarse en la utilización de baterías de cuestionarios basados en tests cognitivos.

Comentarios sobre el futuro

El esquemático desglose que acabamos de hacer sobre la problemática del Alzheimer a partir de dos catas de información pone de manifiesto la naturaleza claramente interdisciplinar del tema, ya que debe combinar conocimientos de biología básica, de práctica clínica, respecto a la nueva forma de tratar la información, y de ciencias cognitivas. Con esta relación estamos retratando el campo que emerge con fuerza en el terreno de la política científica de las Tecnologías Convergentes (combinación de nano, bio, info y cogno).

La institución básica: la industria farmacéutica

Los avances biotecnológicos y las crecientes demandas sociales –nuevos y mejores medicamentos- y político-económicas -reducción de precios- obligan a cambiar la estrategia del desarrollo industrial y empresarial del mundo farmacéutico.

Los avances en el conocimiento de las relaciones entre genética y patología aumentan la relevancia del diagnóstico genético, con todas las salvedades y cautelas de un tema tan sensible. Este incremento del potencial diagnóstico tiene dos derivadas: una para asumir decisiones preventivas y otro para llevar a cabo tratamientos más específicos y a un seguimiento más ajustado de los mismos. Para que esta aproximación pudiera funcionar se hacía preciso un abaratamiento y un acotamiento del proceso de seguimiento, lo que se consiguió con el desarrollo de chips de ADN, contruidos sobre vidrio, no silicio, pero inspirados en la industria de los semiconductores, en un sueño reflejado en realidad del que se convertiría en máximo dirigente de la empresa Affymetrix, localizada en California, Santa Clara.

Como prueba de la rapidez con que evoluciona la situación del conocimiento científico en este campo y de la consiguiente velocidad con que cambian las posibilidades comerciales que arrastran modificaciones en las estrategias y en la toma de decisiones, una de las secciones del referido informe hacía especial hincapié en el lucrativo negocio de las señales (“tags”) para marcar los genes y localizarlos en los cromosomas. En aquellos momentos, esta fue la estrategia de dos de los pesos pesados de la genómica, Craig Venter y Bill Hasseltine quienes hablaban de intentar disponer de señales para los 120.000-150.000 genes. Hoy día, con el Proyecto Genoma Humano

concluido, sabemos que hay unos 22.000 genes. Algo esencial ha cambiado en menos de una década, el tiempo que en el desarrollo farmacéutico clásico era necesario para poner en circulación un medicamento.

Nuevas orientaciones derivadas de los avances genómicos plantean la emergencia y el desarrollo de una “medicina predictiva” y una “medicina individualizada” que hace prever, como desarrollo de la *farmacogenómica*, la necesidad de nuevos y variados medicamentos.

Ante esta situación, parece lógico contemplar que el desarrollo de la industria farmacéutica va a articularse a través de una red de alianzas entre grandes empresas y compañías biotecnológicas, red de alianzas que puede y debe abarcar una variedad de instrumentos desde el simple contrato hasta la fusión.

Apuntes para pensar

En esta parte recojo algunos datos y ciertos pensamientos que nos deben hacer sentir que la aspiración de reacomodar la anatomía y la fisiología –lo que podemos calificar como “rediseño” del ser humano- es una constante aspiración y un ejercicio al que nos acogemos siempre que es posible, factible en términos tecnocientíficos y asequible en términos económicos.

1. En abril del año 2006, una noticia recogida el sistema de información mi+d y aparecida en El Mundo Digital se hacia eco de que unos 200 españoles son portadores de recambios de piel, uretra y córnea hechos a medida como fruto del desarrollo de la terapia tisular (Perancho, 2006). La noticia surgía como consecuencia del anuncio realizado en esos momentos de las neovejigas implantadas cinco años antes a siete niños estadounidenses.
2. Me parece importante reflexionar acerca de que si estamos programados para morir –punto todavía abierto a tenor de lo que sabemos sobre genética y biología del desarrollo- cómo habría que considerar la salud ¿Sería la salud un estado natural o sería un artificio que construimos con una serie de mecanismos naturales y con todo un arsenal de agentes externos?

3. Parece claro, en cualquier caso, que estamos sometidos a una constante lucha con agentes externos desde microorganismos patógenos, sustancias alergénicas, tóxicos químicos, fenómenos físicos como las radiaciones e incluso algo que tiene un carácter ambiguo como los alimentos.
4. Ante esta situación se hace difícil distinguir entre lo que podemos considerar como natural, lo que es no natural o lo que se sitúa en una posición intermedia.
5. Uno de los ejemplos más evidentes de la confusión que existen entre estos términos es como atacamos las diferentes patologías.
 - Las patologías infecciosas que son el resultado de la acción dañina de agentes naturales, aunque patógenos para el hombre, las combatimos con mecanismos que tienen bases esencialmente naturales como las vacunas a los antibióticos.
 - Las patologías derivadas de alteraciones internas (alteraciones en el funcionamiento de nuestro metabolismo) las hemos combatido con fármacos, ajenos a nosotros, y que además del efecto corrector beneficioso no dejan de ser potenciales tóxicos y de comportarse en muchas ocasiones como tales.
 - Por último, las alteraciones mecano-funcionales son corregidas con tratamientos quirúrgicos de notable agresividad física –quizá por la lógica de la naturaleza de la propia disfunción- y con prótesis que son elementos ajenos a nuestro cuerpo, en muchos casos con materiales totalmente alejados de los que constituyen nuestros órganos y tejidos.
6. La apuesta de las nuevas terapias de la vida, de lo que podríamos calificar como aproximación biotecnológica a la salud, es precisamente acercar más la consecución de la salud a lo natural, a los elementos y productos biológicos.

Cabe preguntarse si estos esfuerzos persiguen un rediseño del hombre, o simplemente, aunque esto parezca una tarea enorme, aspiran a ser más compatibles con la naturaleza humana.

El conflicto socio-ético en torno a la biotecnología reparadora

Dentro de esta línea de análisis, la problemática socio-ética respecto a los usos de la biotecnología ha experimentado un giro en la última década, como consecuencia del potencial biomédico de las nuevas tecnologías: genómica y de reparación. Dos trabajos ilustran claramente, en mi opinión, el cambio de la situación.

El conocido bioético utilitarista, Peter Singer, catedrático de la Universidad de Toronto en el Joint Center for Bioethics, escribía en colaboración con Abdallah Daar, miembro del Comité Ético de la Organización sobre el Genoma Humano (HUGO, acrónimo de su nombre en inglés) y profesor de cirugía de la Suttan Quaboos University del Sultanado de Oman), un artículo en *Nature Biotechnology* (Singer y Daar, 2000) en el que se expresaban los temores de que la evolución de la percepción social en la década de 1990 sobre los OMG (organismos modificados genéticamente) utilizados en agrobio-tecnología -que transformó lo que era un brillante futuro en un desastre, responsable de lo que se percibió como joya del desarrollo agrario se haya convertido en paria- siguieran una senda parecida en la biotecnología del sector salud. En ese trabajo, bajo el título “Avoiding Frankendrugs”, se reclamaba que se pusiera en práctica una estrategia que se apoyara en el aprendizaje de la lección de los OMG y esta petición se dirigía a las empresas y a las instituciones internacionales de carácter público y semiprivado (OMS y fundaciones) para que promovieran mecanismos de participación social (aplicación del principio de gobernanza a la gestión tecnocientífica de la salud) con el añadido de que se planteara con una visión global.

Es interesante señalar que lo que no percibían Singer y Daar es la diferencia notable de intereses y emociones que intervienen en la percepción social de los productos relacionados con la aplicación biotecnológica al ámbito de la salud, frente a los que operan cuando esa aplicación ocurre en el terreno agroalimentario. Como ya he señalado en escritos anteriores, esta diferencia es tan notable que cambia la polaridad política de los oponentes. Mientras que la bandera de la crítica a las aplicaciones de la agricultura biotecnológica ha sido enarbolada desde las fronteras del radicalismo ecologista y de izquierdas, la oposición a las nuevas aplicaciones de biotecnología en lo que concierne a la utilización de pre-embriones y embriones, la aplicación del diagnóstico genético preimplantatorio o la utilización de la clonación (de hecho la

aplicación de la transferencia nuclear modificada) para generar células troncales pluripotentes, surge de las filas del neoconservadurismo radical.

Una buena prueba de la pertinencia de esta tesis nos la ofrece el libro *Liberation Biology: The Scientific and Moral Case for the Biotech Revolution* de Ronald Bailey, aparecido en 2005 y reseñado en *Nature Biotechnology* (Borenstein, 2005). Esta reseña de Jasón Borenstein nos muestra con claridad que el autor, R. Bailey, se esfuerza por resolver muchas de las cuestiones éticas clave, resultantes de los avances biotecnológicos. Busca contrabalancear la escasamente prometedor imagen que del futuro ofrecen Leon Kass, asesor en bioética del Presidente Bush, Francis Fukuyama y otros “bioconservadores”.

Bailey, que se declara ardiente defensor de los esfuerzos de los científicos para utilizar las células troncales o madre, la clonación y la terapia génica como instrumentos para mejorar la vida de los seres humanos, reconoce claramente que el objetivo prioritario de estas tecnologías de la vida es la prolongación de la vida, y desarrolla posiciones críticas ante los argumentos bioéticos que reclaman detener o incluso regular de modo intensivo la investigación en biotecnología, para finalmente acusar a quienes contempla como agentes que interfieren con el progreso científico, de aprovecharse del escaso conocimiento del público sobre el hecho científico y utilizar este dato para instigar el temor. La contrargumentación de Bailey está fuera de una posición partidaria, ataca los argumentos desde el plano político, sean de derecha o de izquierda quienes esgrimen argumentos “anti-biotec”, pero su sugerente dialéctica es algunas veces excesivamente dura. Este es un defecto del libro, al que se une quizá la excesiva ambición que encierra el intento de abordar las cuestiones éticas relacionadas con temas tan amplios como el envejecimiento, la investigación sobre células troncales, la clonación y la mejora genética. Sin embargo, el libro constituye un importante documento en favor de los avances biotecnológicos, que no desdeña, y esto es un dato a su favor, implicarse en la discusión de las preocupaciones morales de los críticos de estas tecnologías de forma honesta y argumentada. Pero es sobre todo un marco sobre el que podemos plantear la reflexión sobre los objetivos y mecanismos en los que poner el énfasis de las nuevas biotecnologías para conseguir mejoras en la vida de los seres humanos.

La demoética como desafío

Esta última posibilidad ha hecho surgir entre los demo- especialistas la preocupación por la conveniencia de pensar en “demoética”.

Cabe preguntarse qué peculiaridades nos ofrece esta ética de carácter profundamente colectivo. Además de ello, la demoética hay que considerarla en mi opinión como una ética marcadamente prospectiva y participativa.

Si todas las visiones éticas, sean principialistas o consecuencialistas, tienen un marcado carácter anticipativo pues hay que aplicar los principios o valorar las posibles consecuencias antes de llevar a cabo una acción, este carácter se agudiza en el caso de la demoética. Para la demoética hay que aplicar la metodología prospectiva de los “escenarios”, valorando por ejemplo las consecuencias de las no aplicaciones de las tecnologías de la vida, sus aplicaciones parciales, a individuos o a determinados colectivos, o la eventual aplicación universal a toda la población que lo necesite o lo demande. En atención a la complejidad de la cuestión, mi propuesta metodológica va más allá para apuntar que la sola intervención de los expertos en estos ejercicios exploratorios sobre “escenarios” no basta (por ejemplo, un ejercicio Delhi no sería suficiente), sino que habría que acudir a metodologías con implicación de mayor diversidad de actores (“grupos focales”, por ejemplo) y a prácticas de gobernanza para su gestión, análisis y proyección.

Referencias Bibliográficas

Borestein, Jason (2005) “Bright New World”, reseña del libro *Liberation Biology: The Scientific and Moral Case for the Biotech Revolution* de Ronald Bailey, *Nature Biotechnology*, Vol. 23, nº 11, pág. 1357.

EMBO (2007) *Stem cells research. Status, prospects, prerequisites*, Heidelberg, European Molecular Biology Organization.

Fletcher, Liz (2001) “Vaccine tests key Alzheimer’s disease hypothesis”, *Nature Biotechnology*, vol. 19, págs. 104-105.

Muñoz, Emilio (2007) “El hombre rediseñable”, IX Foro sobre Tendencias Sociales: los impactos sociales de la revolución científico-tecnológica, 22-24 de noviembre 2006, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología (Madrid), en prensa para ser editado por Fundación Sistema.

Perancho, Isabel (2006) “Unos 200 españoles portan recambios de piel, uretra y córnea hechos a medida”, en El Mundo Digital <http://www.madridmasd.org/informaciónIDI/noticias/notica.asp?id=25245>, 10/04.

La biotecnología en el espejo (2006-2007), sección con editoriales y artículos disponible en <http://www.institutoroche.es>

Sambashivan, Shilpa y David Eisenberg (2006) “Recent advances in decoding the structure of amyloid fibril”, Biotec International BT1, vol. 18, nº 3, págs. 6-10.

Sinclair, David A. y Lenny Guarente (2006) “Los genes de la longevidad”, en Investigación y Ciencia, número de Mayo, pág. 6-14.

Silver, Lee M. (2006) Challenging nature: the clash of science and spirituality at the new frontiers of life ,New York, Harper Collins.

Singer, Peter A. y Abdallah S. Daar (2000), “Avoiding Frankendrugs”, Nature Biotechnology, vol. 18, nº 12, pág. 1225.

Vogel, Gretchen (2005) “FDA Moves Against Penn Scientist”, Science, vol. 290, pág. 2049-2050.

Wallace, Clementine (2005) “Controversy on free – stem cells”, The Scientist, disponible en http://www.the-scientist.com/news/2005_1017/02.

