

**D**os grandes proyectos se realizaron este siglo en los Estados Unidos. Uno fue el proyecto Manhattan, que propuso la fabricación de la bomba atómica en 1945 y el otro fue el descenso en la Luna en 1969. A éstos se agrega otro gran proyecto, que está en vías de realización: se trata del proyecto Genoma Humano (PGH) que consiste en la investigación de los genes humanos. Ya lleva una inversión de tres mil millones de dólares y su objetivo es obtener una secuenciación completa del ADN (ácido desoxirribonucleico) humano y la decodificación del mensaje genético escrito en sus cien mil genes.

El proyecto tiene muchos opositores, no sólo por el costo, sino por las consecuencias sociales que va a acarrear. Tener la certeza de que se posee un alto porcentaje de probabilidades de desarrollar una enfermedad, puede ser muy útil para prevenirla, pero también puede tener consecuencias desastrosas en una persona con una estructura psicológica débil.

Todo texto de genética humana afirma que las enfermedades como la esquizofrenia, la manía depresiva, el menor coeficiente de inteligencia son heredadas. Pero el porcentaje en que influyen en la herencia familiar, y las condiciones sociales, no se sabe todavía. La prueba de que esos males son esencialmente determinados por la herencia puede salir solamente del conocimiento de la secuencia genética del ADN. Eso permitirá hacer predicciones estadísticas exactas acerca de la inteligencia y la estabilidad mental de una persona y por tanto acerca de su posible destino.

Si se logra aislar un gen que al mutar predispone para la esquizofrenia, llevará muy poco tiempo determinar la secuencia completa del ADN de ese gen. Eso significará conocer la función de la proteína especificada en ella. Se podrán saber las bases de la esquizofrenia porque presenta un gen cuya proteína equis aparece en gran cantidad. Algunos científicos afirman que eso bastará. Dicen que entender un defecto bioquímico no nos acerca a comprender los pensamientos y las acciones de los esquizofrénicos.

#### • Los peligros de la ciencia

El aislamiento del primer gen involucrado en la determinación de la inteligencia, presenta un problema grave que podría recordar la política hitleriana de "la raza superior". ¿Se dará preferencia a los poseedores de genes buenos en detrimento de los que poseen genes no tan buenos? ¿Existirá el peligro de producir individuos superiores? ¿Cómo podría usarse esa superioridad? ¿Quién establecería los límites? Si hoy se trata de hacer respetar los derechos de los discapacitados que son discriminados, ¿qué crueldades podrán hacerse con el diagnóstico genético?

Esos son algunos de los peligros, pero el avance científico no se detendrá por eso. El programa está en marcha y revelará una realidad. Puede ser un desafío para la humanidad, para que

la justicia social repare la injusticia genética. Se deberá legislar para prevenir o castigar los abusos. Podría pasar que los empleadores exigieran un examen genético a los aspirantes a empleados. Podría darse que una pareja en víspera de unirse en matrimonio se exigiera mutuamente el informe de la salud respectiva, lo que no está mal, pero que no debe ser obligatorio por ley, sino una cuestión de acuerdo entre ambos.

En el caso de los empleadores, se deberá legislar por la no obligatoriedad del examen genético. Las leyes deberían proteger en el caso, por ejemplo, de una persona que no está en condiciones de que su organismo soporte un esfuerzo que puede traerle serias consecuencias. Los doctores James Watson y Francis Crick, ganaron el Premio Nobel en el año 1953 por haber descifrado la estructura de doble hélice del ADN. Ellos estaban como directores del PGH. Desde 1992 el doctor Watson abandonó la dirección del proyecto, porque el gobierno de los Estados Unidos había empezado a patentar los genes humanos a medida de que eran decodificados. Watson considera que son patrimonio de la humanidad y que deben estar más allá de las patentes. Se estima que el Programa Genético Humano podrá arrojar resultados definitivos recién en el año 2005. Paralelamente un laboratorio francés, el Centro de Poliformismo Humano ha de-

sarrollado técnicas para secuenciar el ADN a un costo menor.

Las ventajas del Programa Genético serán enormes. Los peligros son terroríficos. Una vez más los seres humanos tendrán en sus manos la decisión del uso que darán a sus descubrimientos. No hay que alarmarse de antemano, basta recordar que hasta hace poco tiempo el peligro atómico amenazaba destruir el planeta. Ante esa posibilidad los humanos eligieron la vida. Y la volverán a elegir.

#### • Ciencia y dilema de conciencia

La técnica en neonatología ha evolucionado tanto, que los bebés nacidos prematuramente tienen ahora más posibilidades de sobrevivir que antes. Este avance de la tecnología médica ha abierto una verdadera caja de Pandora de difíciles interrogantes morales. Los niños prematuros pagan un precio muy alto por conservar la vida. Una cantidad considerable de ellos presentan impedimentos físicos y mentales permanentes.

Atrapados entre los nuevos métodos de fecundación asistida que provoca los nacimientos prematuros y las incapacidades que amenazan la vida del bebé, los médicos y los padres deben decidir conscientemente si han de abstenerse de todo tratamiento o asumir los riesgos y sus consecuencias en el futuro del niño. Uno de los temas más discutidos dentro

de la neonatología es el de las criaturas con síndrome de Down, una forma de retardo mental que puede ser moderado o muy grave.

Si bien estos bebés no requieren una atención médica inusual, un 25% de ellos presenta una complicación que amenaza su vida y que debe corregirse con una operación en el primer año de vida: un defecto cardíaco o un bloqueo del intestino. En una encuesta realizada en California, los Estados Unidos, un 17% de los médicos consultados dijeron que realizarían esa operación, y un 61% manifestó que no la realizaría. En el año 1982 una niña Down fue operada contra la voluntad de sus padres, porque las leyes norteamericanas protegen a los menores, aún contra la voluntad de los padres. Después la niña operada sufrió muchísimo, por esa razón los padres hicieron un juicio a los médicos. La madre dijo: "No puedo explicarme por qué se insiste en salvar la vida a costa de los sufrimientos". Preguntó a los médicos si se harían cargo de la niña en el caso de que ellos murieran. El matrimonio perdió el juicio.

#### • El derecho a la vida. ¿A qué se llama vida?

Cuando los médicos descubren anomalías en un feto por medio de la ecografía ¿deben decirselo a los padres o no? Este es otro dilema ético. Si se lo dicen los padres deben afrontar el problema de abortar o continuar

con el embarazo. Como el aborto está penado, se ha dado el caso de una mujer que fue rechazada en todos los hospitales estatales aquí en Buenos Aires, cuando solicitó abortar por haber recibido una gran cantidad de rayos cuando no sabía que estaba embarazada. Los médicos exigían una orden del juez. Como eso requería la tardanza de un mes o más, la mujer decidió abortar en la clandestinidad. Los médicos habían detectado una grave anomalía en el feto. Pero la sociedad no se hace cargo de estos casos.

Los problemas éticos más difíciles corresponden generalmente a aquellos pacientes que no pueden hacerse oír. ¿Quién decide por ellos? Las criaturas nacidas prematuramente son sometidas a intensos sufrimientos para conservarles una vida que difícilmente en el futuro sea todo lo normal que hubiera sido en otras circunstancias. Hay casos en que la supervivencia no es un beneficio y sólo pueden decidir el destino de esa vida, aquellos que más la aman, los mismos padres.

A los médicos les debe tocar el deber de ser honestos y no ocultar la verdad a esos padres. Eso nos lleva al problema de la eutanasia.

En algunos países, como Holanda, se ha legalizado la eutanasia. Creemos que los abogados no deben intervenir en un asunto tan delicado. La eutanasia debe ser un acuerdo entre médico y paciente o los representantes de este, los familiares en caso de estar impedido el paciente.

Hay existe la tendencia de prolongar la vida del paciente desahuciado. Los intereses económicos están en juego. □

## Movimiento feminista

por María Elena Oddone

### Los progresos de la ciencia