

Ponencia pronunciada en [Diálogos de teología 2001](#), organizados por la [Asociación Almudí de Valencia](#) (28 de febrero de 2001) y publicada en J. Hernández Yago, *El proyecto genoma humano: perspectivas y aspectos éticos* en AA VV, "[Fundamentos de la moral cristiana](#)", (Edicep, Valencia 2001), pp. 71-84. (ISBN: 978-84-7050-659-8).

* * *

**El proyecto del genoma humano:
perspectivas y aspectos éticos**

José Hernández Yago

Conferencia en Almudí, el 28 Febrero 2001

El pasado 12 de febrero pasará a la Historia como el día en que la Humanidad recibió el regalo de conocer la secuencia completa del ADN (ácido desoxirribonucleico) que constituye el patrimonio genético de la especie humana.

Un anticipo de esta noticia fue anunciado el 26 de junio del pasado año en el que entonces Presidente de los Estados Unidos, Bill Clinton, se mostraba así de trascendente ante el mundo al presentar el mapa o libro de la vida (términos ambos que han sido aplicados al genoma humano): "Hoy hemos aprendido el idioma con el que Dios creó la vida".

Tal vez sea interesante ofrecer una visión retrospectiva que nos permita conocer cuándo y cómo se inició este aprendizaje al que se refiere Bill Clinton...

La segunda mitad del siglo XIX fue un período muy importante para la biología porque marcó una era al plantear muchas de las cuestiones más básicas en este ámbito de la ciencia y aportar las primeras luces en la comprensión de la herencia biológica. Una de las contribuciones más relevantes fue -no quiero apartarme del tema que nos ocupa- la que hizo el monje agustino Gregor Mendel al publicar en 1865 en la revista científica de la Sociedad de Historia Natural de Brunn los resultados y conclusiones de casi diez años de un trabajo minucioso.

El laboratorio de Mendel fue una pequeña parcela del jardín del monasterio austriaco a cuya comunidad pertenecía. Su objetivo no era otro sino determinar los principios (si es que los había) que gobernaban la transmisión de características biológicas heredables de una generación a otra. Se centró para ello en escoger primeramente variedades locales de plantas de guisantes, que fueran puras respecto a un determinado carácter fácilmente identificable, por ejemplo: color de los guisantes (amarillos o verdes), superficie de los guisantes (lisos o rugosos), altura de las plantas (variedades altas o

enanas)...y así hasta siete pares de características.

A partir de estas razas genéticamente puras, él llevó a cabo una cuidadosa fertilización cruzada de sus plantas tomando el polen de los estambres de las flores de una determinada variedad (con un fino pincel de pelos de camello) y depositándolo sobre el estigma de las flores de la otra variedad y viceversa. En total realizó 287 fertilizaciones cruzadas usando 70 plantas y, llegado el momento, examinó cómo eran las plantas híbridas resultantes. Para facilitar la descripción de los resultados nos centraremos sólo en aquellos obtenidos en una sola de las características antes mencionadas: la superficie lisa o rugosa de los guisantes.

La sorpresa de Mendel no sería pequeña al observar que todos los guisantes resultantes de la fertilización cruzada eran de superficie lisa. La conclusión era evidente: o bien el carácter rugoso había desaparecido, o bien podía estar presente aunque enmascarado por el carácter liso...

El experimento que llevó a cabo al año siguiente fue permitir que las plantas resultantes de sembrar los guisantes lisos obtenidos en el experimento anterior se fertilizaran ellas mismas y observar cómo eran los guisantes resultantes. La sorpresa -¡la emoción!- no sería menor que la anterior, al observar que la característica que él consideraba como posiblemente perdida reaparecía en esta segunda generación de plantas, el 75% de las cuales presentaban guisantes lisos, pero un 25% presentaban guisantes rugosos y además éstas últimas eran de raza pura (como demostraría en experimentos subsiguientes). Llamó dominante a la característica lisa, y recesiva a la rugosa.

Para no alargar más este relato experimental pasaré directamente a exponer las conclusiones resultantes de su investigación:

1. Las características -¡los rasgos!- de las plantas están gobernadas por unidades heredables.
2. Cada rasgo de la planta viene determinado por la presencia de dos unidades heredables, una procedente del padre (polen en este caso) y otra de la madre (óvulos de los ovarios del gineceo de las flores).
3. Estas dos unidades heredables pueden ser iguales o diferentes.
4. Si son iguales se trata de una planta pura para ese determinado rasgo, y si son diferentes se trata de una planta híbrida en donde hay una unidad heredable dominante (que es la que se manifiesta) y otra recesiva (de la cual es portadora, pero que está enmascarada por la otra).

Estas unidades heredables a las que se refería Mendel constituyen lo que actualmente llamamos genes.

El genoma de un organismo es el conjunto de los genes que determinan su infraestructura biológica

Los resultados de Mendel no tuvieron ninguna repercusión cuando fueron publicados y no cobraron la relevancia merecida hasta 1900, cuando tres botánicos europeos llegaron a las mismas conclusiones y redescubrieron independientemente el trabajo de Mendel.

Se demostró que estos resultados obtenidos en plantas eran extrapolables a organismos animales.

Sin embargo, aunque los experimentos de Mendel habían aportado una evidencia convincente de la existencia de unidades heredables (de genes) quedaba por determinar la naturaleza de tales unidades.

En una certera aproximación, diversos citólogos, hacia finales de siglo, proponen que los cromosomas (estructuras celulares que se observan en la mitosis, es decir cuando cada célula se divide en dos células hijas) son los portadores de la información genética. Y aunque los cromosomas se desvanecen tras la división celular, vuelven a aparecer con formas idénticas cuando la célula vuelve a dividirse. Es decir existe una continuidad genética.

En 1883, Edouard van Beneden, al estudiar la fertilización en el gusano *Ascaris*, observa con claridad que las células presentan dos juegos similares de cromosomas, mientras que las células germinales (es decir las células reproductoras o gametos) ya sean masculinos o femeninos, presentan un solo juego de cromosomas. Además demuestra que es en la unión de los núcleos de un gameto masculino con uno femenino cuando se inicia la vida de un nuevo organismo.

En 1924 Feulgen demuestra que los cromosomas contienen una sustancia, ya aislada a partir del núcleo de las células del pus en 1868 por Miescher, que él llamó nucleína.

En 1944, se demuestra que es precisamente esta sustancia la responsable de transformar bacterias no virulentas en virulentas (¡es decir que es capaz de transferir un rasgo genético!).

Y en 1953 Watson y Crick culminan estudios anteriores de Pauling y Wilkins revelando la estructura química de esta sustancia: el ADN o DNA, siglas con las que abreviamos su nombre químico: Ácido desoxirribonucleico.

Los trabajos de Severo Ochoa, al descubrir en 1955 la polinucleótido fosforilasa, abren el camino para la síntesis de este ácido en el tubo de ensayo, lo que permite descubrir (1966 y siguientes) el código genético. Quedaba descifrado ya ese lenguaje al que se refería el Presidente Clinton, si bien faltaba revelar qué mensaje encerraba en cada una de las especies.

Así pues, las unidades heredables propuestas por Mendel, o genes, son unidades de información biológica que químicamente son ADN, una molécula cuya estructura ha permitido explicar la exquisita precisión con que los genes se replican, se transmiten y se expresan en las células del ser vivo. Se trata de una molécula lineal de enorme tamaño formada por repetición de cuatro estructuras químicas bastante semejantes llamadas nucleótidos o "bases" y que constituyen un alfabeto de cuatro letras: adenina (A), citosina (C), guanina (G) y timina (T), que se van repitiendo de un modo aparentemente al azar.

Centrémonos en el genoma humano

Los seres vivos estamos formados por unidades estructurales y funcionales llamadas células. Algunos están constituidos por una sola célula (las bacterias, p.e.); otros -como es el caso del ser humano- comienzan siendo una sola célula, el cigoto, que es la célula resultante de la fusión de un espermatozoide y un óvulo, fusión por la cual queda plenamente definido el contenido y naturaleza propia de los genes de ese ser humano concreto: su genoma. Así pues el genoma está ya completo en la primera célula. Esta primera célula pronto se divide en dos y, cada célula hija a su vez, en otras dos y así sucesivamente hasta llegar en la persona adulta a unas 10^{13} células, cada una de las cuales ha recibido una copia fidedigna del genoma contenido en el cigoto. Así pues el genoma es el mismo desde el momento de la concepción de la persona y no se va a añadir ninguna información genética nueva a lo largo de su vida. Se trata además de un mensaje único, irrepetible.

Así pues, puede decirse que cada célula del organismo contiene un manual completo de instrucciones que es una copia del contenido ya en el cigoto. El manual consta de unas 35.000 instrucciones o genes (en dos versiones: una heredada de la madre y otra, del padre) cada una de las cuales es responsable de una característica o una función diferente en nuestro organismo.

Recordando la estructura del ADN, que dijimos que está formado por la repetición de cuatro estructuras químicas o "bases", que constituyen un alfabeto de cuatro letras que se van repitiendo de un modo aparentemente absurdo...añadiremos que el genoma humano consta de unos tres mil millones de nucleótidos repartidos en 23 pares de cromosomas.

Puede decirse que el ADN es un escrito cifrado en una clave el código genético con instrucciones para la síntesis celular de proteínas, moléculas que desempeñan papeles cruciales en todos los procesos biológicos. La especificidad y función de cada proteína le viene dada por la secuencia y número de bases del gen que la codifica. Una alteración en esa secuencia puede conducir a que la proteína afectada cumpla deficientemente su función o sea inoperante, lo que conduce a la existencia de una patología o, incluso, a la inviabilidad del organismo.

El proyecto genoma humano

El proyecto Genoma Humano ha sido un esfuerzo de cooperación internacional, en cuyo origen habría que citar reuniones científicas internacionales de gran importancia:

--un *meeting* celebrado en Alta (Utha, USA) en 1984;

--un *meeting* organizado por Robert Sinsheimer en Santa Cruz, en 1985;

--un artículo de Renato Dulbecco, en 1986, publicado en la revista Science.

Todas estas raíces parecen converger por primera vez en 1986 en Cold Spring Harbor que es cuando cristaliza el modelo actual del Proyecto que se presenta como resultado de un esfuerzo cooperativo multinacional implicando a un amplio conjunto de centros de investigación.

En Octubre de 1988 se celebra en Valencia (España) el primer Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project, organizado por Santiago Grisolia, al que asisten unos doscientos científicos de diferentes países incluyendo varios galardonados con el Premio Nobel: Ochoa, Anfinsen, Smith y Dausset.

El objetivo final del proyecto es:

1º) Determinar la secuencia completa de tres mil millones de pares de nucleótidos del ADN "tipo" de los seres humanos contenidos en los 23 pares de cromosomas de sus células. (He dicho ADN "tipo" o "standard" porque en realidad existen tantos genomas humanos como seres humanos: cada uno tiene el suyo propio, único, irrepetible).

2º) Identificar, caracterizar y ubicar en los correspondientes cromosomas cada uno de los aproximadamente genes que se suponían en un número entorno a 100000 y han resultado ser unos 35000.

3º) Comprender la función de las secuencias, desconocida en su mayor parte.

Culminada la secuenciación comienza un largo proceso de interpretación para identificar donde están los genes que codifican cada una de las proteínas del organismo, cómo se regula la expresión de esos genes, dilucidar qué genes están implicados en diferentes enfermedades hereditarias, y qué sentido tiene ese 90% del genoma que no sabemos para qué sirve. En efecto, los 35000 genes de nuestro organismo quedan codificados con menos del 10% del genoma ¿para que sirve el otro 90%? Algunos lo llaman ADN basura: yo no me atrevo a hacerlo.

Perspectivas

Medicina "predictiva" vs. Medicina preventiva

Sin ningún género de dudas, el conocimiento del genoma (como todo conocimiento científico) es positivo. Pero además, con esta información, desde un punto de vista médico, se habrá dado un paso de gigante para practicar una medicina "predictiva" en cuanto que podrá pronosticarse la existencia de patologías congénitas y los riesgos de adquirir ciertos tipos de enfermedades: se poseen evidencias claras de que hay predisposiciones genéticas para bastantes tipos de cáncer, diabetes, ciertas enfermedades mentales, etc.

Permítanme que lea un párrafo tomado de un artículo de la revista Time, usado como introducción en una interesante revisión sobre el tema que estamos tratando, publicada en una revista científica sobre epidemiología genética:

"Mientras el bebé grita en los brazos de su joven madre, el doctor introduce una torunda de algodón en la boca del pequeño para tomar una muestra de mucus del interior de su garganta. Lleva la muestra a una habitación adjunta y la inserta en una máquina que extrae el ADN de las células del mucus y lo compara con el material genético presente en un chip del tamaño de una moneda. Minutos después, la impresora de una computadora comienza apresuradamente a escribir una lista de los genes del niño. Afortunadamente, excepto unos pocos, todos aparecen marcados como "normales". Y el doctor comenta a la madre los resultados de esos pocos genes: "La herencia genética de su hijo es buena en líneas generales, pero está algo predispuesto a lesiones de piel, por lo que desde ahora mismo debe protegersele contra exposiciones excesivas al sol". Y el doctor advierte asimismo: "Será probablemente susceptible a enfermedades cardiovasculares más adelante y, para disminuir este riesgo, cuando haya cumplido unos dos años debería iniciar una dieta para toda la vida, baja en grasas y rica en fibra".

En efecto, la investigación sobre el genoma humano va a permitir predecir la probabilidad de adquirir (y en algunos casos la certeza de tener) una enfermedad años o décadas antes de poder disponer de un tratamiento eficaz. A título de ejemplo: la enfermedad de Huntington es una enfermedad hereditaria (cuyo gen defectuoso es dominante), y sus primeros síntomas suelen aparecer entre los 30 y 40 años, es decir después de que las personas afectadas hayan podido tener descendencia. La enfermedad es progresiva, con movimientos incontrolados, demencia, e invariablemente fatal. El gen ha sido identificado y ello permite hacer un test presintomático y diagnosticar si se es portador del gen defectuoso. Tal posibilidad genera sin duda toda una dinámica psicológica no exenta de dificultades éticas que van a plantearse en la diagnosis de predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades.

Terapia génica

Un ámbito muy prometedor que se va a potenciar con el conocimiento del Genoma Humano es la terapia génica. Como ya se ha mencionado, muchas enfermedades humanas son causadas por genes anormales. Una terapia que permitiera reemplazar, corregir o suplementar el gen disfuncional sería sin duda el modo más eficaz de paliar tal deficiencia genética. Se trata de un campo todavía en sus inicios pero que ha sido motivo de importantes reflexiones éticas. La principal diferencia éticamente significativa entre terapia génica y cualquier otro tipo de terapia reside en el hecho de que el resultado de la terapia génica puede llegar a afectar a la prole.

Esta consideración ha conducido a una distinción crucial a la hora de valorar éticamente la investigación de la terapia génica según se trate de aplicarla a células somáticas o a células germinales. Sólo las alteraciones genéticas de las células germinales (y también embrionarias) pueden pasar a la prole mientras que los cambios genéticos en las células somáticas desaparecerán con el individuo. En este sentido, adoptadas las debidas precauciones que deben regir la experimentación en seres humanos, la terapia génica en células somáticas es éticamente análoga a los demás tipos de terapias. No ocurre lo mismo con la terapia génica de células germinales y embrionarias cuyos efectos sobre el patrimonio genético de la descendencia plantean, justamente, una profunda preocupación. El curso de las investigaciones permite aventurar que pronto se pondrán en marcha una amplia variedad de protocolos de terapias génicas para muchas enfermedades. Sin embargo la terapia basada en la línea germinal y en células embrionarias no se contempla como opción en un futuro previsible, debido en parte a que los cambios producidos en el genoma se transmitirían de generación en generación, lo que plantea profundos problemas de naturaleza ética. Por mencionar algunos: ¿Se aplicaría la terapia para mejorar la raza, y no sólo para prevenir una

enfermedad hereditaria? ¿A quién correspondería decidir sobre el particular? ¿Está dispuesta la sociedad a afrontar el riesgo que supone introducir cambios en el patrimonio genético del género humano que podrían en última instancia, ser deletéreos? ¿Tenemos derecho a inmiscuirnos en la evolución humana?.

Otros aspectos

Aunque sólo sea de pasada, no pueden dejar de mencionarse algunos de los múltiples aspectos éticos que se derivan de la posibilidad, ya inmediata, de poder conocer el genoma de cada individuo,

1º) La protección del derecho de cada persona a la intimidad en cuanto al conocimiento de su propio genoma se refiere.

2º) El uso de la información genética para rechazar a aquellas personas que solicitan un trabajo, por su propensión a determinadas enfermedades comunes no relacionadas con el trabajo a realizar (infarto, depresiones, enfermedades mentales, cáncer...).

3º) El desarrollo de este proyecto acentuará, sin duda, la tendencia a dar explicaciones genéticas a las diferencias entre individuos y/o grupos sociales, étnicos, etc.

Peligros eugenésicos

El riesgo de una aplicación eugenésica de estos conocimientos es evidente. El diagnóstico genético prenatal, con toda lo que supone la posibilidad de que el simple conocimiento de que un feto esté afectado o sea portador de una enfermedad o tara genética, puede convertirse en causa de aborto.

Quisiera detenerme en este punto que considero uno de los más cruciales desde el punto de vista ético. Se detectan posiciones de carácter sociológico en no pocos científicos que recuerdan las ideas eugenésicas que se situaban en la vanguardia de los ambientes intelectuales en la primera mitad de siglo y que defendían "científicamente" propuestas tales como: evitar la mezcla de las razas humanas superiores con las inferiores; considerar enemigos del Estado a los ciudadanos más mediocres; construir una aristocracia biológica hereditaria; crear centros eutanásicos para los delincuentes peligrosos o esterilizar a los inútiles. La historia de Carrie Buck, expuesta en el Segundo Workshop Internacional sobre el "Proyecto Genoma Humano: Ética", por el Prof. J.David Smith del Departamento de Desarrollo Humano del Lyneburg College de Virginia, constituye un patético ejemplo de lo que acabamos de referir. Estimo de interés transcribir algunos fragmentos de su ponencia:

«En el año 1927 una joven llamada Carrie Buck fue esterilizada contra su voluntad. Fue la primera persona sometida a este tipo de cirugía al amparo de una ley de Virginia. Dicha ley permitía imponer la esterilización a personas diagnosticadas como incapacitadas y que probablemente podían transmitir a sus descendientes deficiencias físicas, psicológicas o sociales. Carrie Buck había sido recluida en una institución para personas diagnosticadas como "deficientes mentales". Tras el internamiento dio a luz a una hija ilegítima (Vivian). La madre de Carrie había sido internada en la misma institución algunos años antes aparentemente como resultado de la prostitución y de otras conductas socialmente inaceptables. Se informó de que la hija de Carrie mostraba también signos de deficiencia mental.

Para los médicos, abogados y políticos que deseaban que la ley de esterilización de Virginia fuera válida constitucionalmente, Carrie Buck parecía ser la persona ideal para poner a prueba dicha ley. Y así fue. El Tribunal Supremo apoyó la constitucionalidad de la ley en el caso que llegó a ser reconocido como Buck v. Bell. Al expresar la opinión de la mayoría respecto de la decisión, el magistrado Oliver Wendell Holmes escribió:

"Hemos de evitar que la incapacidad inunde nuestra existencia. Es mejor, para el conjunto del mundo, que en vez de tener que llegar a ejecutar a unos descendientes degenerados debido a sus acciones delictivas, o dejarles morir de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad pueda impedir que aquellos que están manifiestamente incapacitados sigan propagando su propia especie. El principio que apoya la vacunación obligatoria es lo bastante amplio como para justificar la ablación de las trompas de Falopio...".

La esterilización de Carrie Buck pasó a la historia del derecho y a los anales de las ciencias sociales. El hecho de que la integridad legal de la esterilización obligatoria fuera aceptada por el máximo tribunal en un país que se enorgullecía de su compromiso con la libertad del individuo tuvo un gran impacto. Carrie, como protagonista del caso, se convirtió en una figura histórica de fama internacional. Carrie, como persona, vivió una vida marcada por lo que, de forma errónea, declararon y decidieron sobre ella personas con poder e influencia.

Al caso de Carrie le siguieron miles de casos de otras personas que fueron esterilizadas también al amparo de lo previsto por la ley. La ley de Virginia se convirtió también en el modelo para los estatutos de esterilización en otros Estados. Haciendo un cálculo moderado, unas 50.000 personas fueron esterilizadas en Estados Unidos conforme a lo dispuesto en estos estatutos. La ley de Virginia fué también el modelo

utilizado como parte del programa nazi de higiene racial. El 14 de julio de 1933, la ley de esterilización, inspirada en el modelo del defensor de la eugenesia, Harry Laughlin, utilizado en Virginia, se convirtió en ley en Alemania.

Holmes, al expresar por escrito la opinión de la mayoría en el caso Buck v. Bell, utilizó una frase ahora famosa: "tres generaciones de imbéciles son suficientes". Hay que decir en descargo suyo, si cabe, que su razonamiento y lenguaje eran coherentes con la opinión eugenésica de que muchos de los rasgos socialmente indeseables, entre ellos el retraso mental, eran en gran parte hereditarios....

La evidencia eugenésica y las predicciones relacionadas con el caso de Carrie Buck demostraron ser enormemente inexactas. Vivian, la hija de Carrie, de la que se dijo que representaba "la tercera generación de imbéciles", creció convirtiéndose en una niña atractiva que fue una estudiante con una mención de honor. Carrie, acusada de ser la segunda generación de imbéciles, fue puesta en libertad condicional, después de haber sido esterilizada, y enviada a un pueblecito de montaña donde pronto contrajo matrimonio con el sheriff suplente. Allí llevó una vida modesta, pero productiva y respetable. Tras la muerte de su marido se trasladó a una población más grande en donde se ganó su sustento cuidando personas de edad avanzada y con enfermedades crónicas. Sus amigos y patronos dieron fe de que Carrie Buck no era una deficiente mental. En realidad, los especialistas en salud mental que la observaron posteriormente en su vida no encontraron evidencia alguna de retraso mental».

En una comunicación de Jérôme Lejeune -un auténtico gigante de la Genética- publicada en la Revista francesa de Ciencias morales y políticas en 1990, se lee la siguiente reflexión de este eminente científico:

«A medida que los medios de diagnóstico sean más finos se podrán detectar las más mínimas imperfecciones o incluso predisposiciones a enfermedades tardías (como la de Huntington o Alzheimer).

¿Acaso la prudencia nos pide eliminar los sujetos portadores de tales taras? Desde luego que no.

Ciertas enfermedades son muy caras: en sufrimiento para los que las padecen y para sus familiares, en carga social para la comunidad que debe reemplazar a los padre cuando la carga es tan dura que puede llegar a ser insoportable para ellos. El montante de este coste, en dinero y en abnegación, se sabe cuál es: Es exactamente el precio que debe pagar una sociedad para ser plenamente humana».

Sin recurrir a las deportaciones de los seleccionadores nazis, Lejeune cita un ejemplo mucho más antiguo, el de los espartanos que, como no disponían de un diagnóstico prenatal, esperaban a que nacieran los niños, y a los recién nacidos que tenían algún defecto físico o mostraban una complexión incompatible para el uso de las armas, o no fueran niñas robustas capaces de engendrar futuros soldados, se los mataba inmediatamente arrojándolos desde las laderas del monte Taigeto. Este es el único pueblo de Grecia que practicaba sistemáticamente esta implacable eugenesia. También hay que decir que de todas las ciudades de Grecia, Esparta es también la única que no ha legado a la humanidad ni un sabio, ni un artista, ni siquiera una ruina. ¿Por qué esta excepción entre los griegos, de donde han salido los hombres más dotados de la tierra? No será que los espartanos, al despeñar a sus bebés más frágiles estaban matando sin saberlo a sus poetas, sus músicos y sus sabios del futuro?

Epílogo

En el Workshop ya mencionado anteriormente sobre "Proyecto Genoma Humano: Ética" celebrado en Valencia en 1990, el Profesor Dausset (Premio Nobel) intervino para hacer patente su inquietud por la falta de contundencia de algunas de las Conclusiones. Lo que el Profesor Dausset dijo fué lo siguiente:

«Nuestra civilización está basada en el respeto al ser humano. Este respeto nace del hecho de que cada individuo es único. Esta idea que antes era mera intuición, está ahora demostrada genéticamente. En el estado actual de nuestros conocimientos nosotros somos probablemente incapaces de mejorar la maravilla del ser humano y de su mente prodigiosa, en cambio es muy fácil que lo deterioremos. Estoy de acuerdo en lo correcto de un posible uso de una terapia genética de las células somáticas para el tratamiento de enfermedades humanas específicas, pero proponemos una moratoria en la aplicación de estas técnicas en células germinales y en el embrión. Y ello por dos razones:

1. Desconocemos cuál sería el resultado de tales experimentos.
2. Abriríamos la puerta a un uso erróneo de la genética por parte de ideologías, especialmente ideologías totalitarias».

Subyace en estos temores y en estas reservas algo que está latente en este tipo de experimentación que incide en lo que ha dado en llamarse la molécula de la vida, el ADN: el respeto al patrimonio genético humano consiste, en primer lugar, en conocerlo. No hay respeto sin conocimiento. Y conocer el patrimonio genético significa desarrollar nuevas técnicas diagnósticas, profundizar en los mecanismos que hacen

realidad el mensaje genético heredado. El progresivo esclarecimiento de los mecanismos reguladores de la expresión génica pondrán al alcance del hombre posibilidades espléndidas; en segundo lugar, el respeto al patrimonio genético consiste en no perder nunca de vista al hombre ...

Concluyo mi exposición con una cita tomada de la ponencia del Profesor J. David Smith a la que he hecho referencia anteriormente:

«El mayor reto planteado por el Proyecto del Genoma Humano radica en realizar su trabajo y aportar los beneficios de sus esfuerzos a un mundo de personas, cuyo ser es mucho más que la suma total de sus componentes biológicos. Para estar por encima de las tentaciones y de los peligros que encierra el determinismo biológico, debemos seguir considerando a las personas como agentes de libertad y de dignidad.

Debemos comprometernos, en primer lugar, con los derechos y valores básicos humanos. Y esto debe ser así, aunque la capacidad de intervenir convenientemente en las vidas de los demás nos parezca que es lo mejor para ellos y para la sociedad, y aun cuando las "necesidades percibidas de nuestros tiempos" parezcan instarnos con apremio para actuar de forma rápida y eficaz.

El albedrío moral y ético es atributo de las personas, no de la ciencia ni del método científico. Reconocer que somos agentes éticos y morales, y que las decisiones de lo que debemos hacer en contraposición con lo que podemos hacer, recaen sobre nosotros como personas, es un hecho que sobrecoge realmente. Por otra parte, es fascinante...».