

# ESPECIAL “MEDI AMBIENT”

*Estudis*

Aquest *Especial «Medi ambient»* ha estat coordinat per Montserrat Cuchillo, professora titular de Dret administratiu de la Universitat Pompeu Fabra, i Antoni Choy, sots-director general de Prevenció i Protecció Ambiental del Departament de Medi Ambient de la Generalitat de Catalunya.

# IUSGENÈTICA

Ramón Martín Mateo

## 1. Entre les claus del futur: la biologia molecular

Crec fermament que el futur de la nostra espècie passa per l'assimilació dels avenços de dues línies importants d'investigació científica: la física d'altres energies i la biologia molecular. La primera ens proveirà, gairebé amb tota seguretat, de l'energia necessària a partir de la reproducció controlada de les reaccions nuclears que tenen lloc en el Sol.

D'aquesta manera obtindrem una energia barata i pràcticament il·limitada amb la qual es pot fer qualsevol cosa, fins i tot la colonització astral. Els nostres descendents es redimiran definitivament de la feina com a maledicció.

Però potser el desenvolupament més interessant dels nostres coneixements prové de l'àmbit de les ciències de la vida i, concretament, de la dimensió subcel·lular. En definitiva, es tracta d'indagar en els nostres orígens des que va tenir lloc la primera síntesi elemental vora la mar, fa uns 3.500 milions d'anys,<sup>1</sup> quan va crear-se una estructura bàsica que apareix reiteradament en els éssers més complexos.

Aquesta aventura científica és molt recent, tot i que compta amb antecedents significatius relacionats amb la publicació de l'obra de Mendel l'any 1866: el descobriment dels cromosomes a començament de segle.<sup>2</sup>

Però el punt de partida més immediat es pot vincular amb la constatació d'Avery i els seus col·legues que els gens que es troben en els cromosomes i que determinen les característiques bioquímiques de tots els éssers vius es componen de l'anomenat àcid desoxiribonucleic.<sup>3</sup> L'any 1953, Watson i Crick van aportar un avenç decisiu en comprovar l'estructura física helicoidal de l'ADN. Finalment, cal esmentar el projecte *Genoma Humà* que es va iniciar als Estats Units l'any 1988, introduït a Espanya per Grisolia,<sup>4</sup> que té per objectiu conèixer la seqüència de l'ADN dels prop de tres milions de parells de bases de què disposem; es tracta d'un intent més important que el que va significar l'exploració de la Lluna.<sup>5</sup>

Ultra l'assimilació passiva d'informació, hi ha les possibilitats actuals que cada

---

1. Vid. Leakey, *La formación de la Humanidad*, Ediciones del Serbal, 1981, pàg. 20 i Dickenson, «La evolución de la vida», a *Investigación y Ciencia*, 11/1978, especialment pàg. 48.

2. Sutton, l'any 1904. Els cromosomes són unitats hereditàries duplicades; la meitat de cada tira procedeix del pare i l'altra de la mare. L'home en té 23 parells. Vid. més detalladament i per als no iniciats Bishop, Waldholz, *Genoma*, edició espanyola, Plaza & Janés, Barcelona, 1992, pàg. 24 i ss.

3. Àcid desoxiribonucleic. Vid. Perutz, *Asociación en biología molecular*, a Foundation Scientific Europe, i *Europa Científica. Investigación y tecnología en 20 países*, Editorial Labor, Madrid, 1991, pàg. 390.

4. Amb el suport de la Fundació del Banc Bilbao-Biscaia.

5. Segons afirma el mateix Watson, «The human Genome Project: Past, Present and Future», a *Nature Science*, núm. 248/1990.

vegada més s'influeixi en el codi genètic, tant de l'home com d'altres éssers vius, introduint-hi modificacions beneficioses, la qual cosa planteja a la vegada reptes que hom no desconeix pel que fa a la receptivitat social d'aquestes pràctiques i l'ordenació que en fan els poders públics.

En aquest sentit, la iusgenètica és un complement indispensable per tal com codifica al mateix temps les pautes de conducta que una comunitat considera acceptables i vetlla perquè aquests experiments i les seves aplicacions ulteriors es duguin a terme amb la prudència necessària, i s'eviti la inducció d'un desordre biològic no desitjat i el capgirament bruscat de les normes d'organització social.

No és fàcil dur a terme aquestes tasques, perquè tant els polítics com els mateixos ciutadans no tenen les coses gens clares, i sovint els confonen els esforços obstinats que sempre han fet per aturar el progrés la saviesa tradicional i el moralisme invocador de rutines dogmàtiques com ara la dignitat de l'home, el respecte a la natura, l'aspecte sagrat de la vida i altres prèdiques.

Tanmateix, crec que des de la racionalitat que també proporcionen els mecanismes del Dret es poden establir algunes orientacions per esbrinar allò que pot ser iusgenèticament admissible.<sup>6</sup>

## 2. La biotecnologia. Aplicacions extrahumanes

Per biotecnologia cal entendre un conjunt de tècniques que permeten d'aconseguir canvis concrets introduïts per l'home en l'àcid desoxiribonucleic (ADN), és a dir, en el material genètic de les plantes, els animals i la resta d'éssers vius per tal d'obtenir productes i tecnologies útils.<sup>7</sup>

Al començament dels anys setanta es va iniciar la investigació de la reproducció al laboratori de mecanismes naturals coneguts que transmetien gens d'un ésser a un altre fent servir com a vectors virus i bacteris. Copiant aquesta enginyeria natural<sup>8</sup> es va arribar a la manipulació genètica per mitjà de la tècnica de l'ADN recombinant, és a dir, la utilització de trossos d'ADN tallats per enzims i la inserció en una cèl·lula hoste.<sup>9</sup> Hi ha altres tècniques<sup>10</sup> anàlogues que la natura també du a terme espontàniament des de fa milions d'anys. Els genetistes aprofiten aquest fet per defensar-se del retret d'antinatural amb què a vegades hom qualifica les seves pràctiques.<sup>11</sup>

Com a resultat s'obtenen organismes modificats genèticament «d'una manera que no té lloc en l'aparellament i/o la recombinació natural».<sup>12</sup>

6. Una aproximació a aquesta problemàtica des d'una altra perspectiva a Albin Eser, «Genética, "Gen-ética", Derecho genético», trad. Romeu Casabona, *La Ley*, núm. 1.397/1986.

7. *Programa 21*, Conferència de les Nacions Unides sobre el Medi Ambient i el Desenvolupament, 3-14 de juny de 1992, A/CONF/15 1-1, «Introducción», pàg. 123. Una definició més imperfecta és la de Bull Hatt i Lilly, de què es fa ressò Delgado de Miguel, segons la qual «la biotecnologia és l'aplicació de la ciència i de l'enginyeria al tractament de materials per mitjà d'agents biològics per a la producció de béns i serveis», *Derecho agrario ambiental. Propiedad y ecología*, Aranzadi, Pamplona, 1992, pàg. 283.

8. Observada típicament en el comportament de l'anomenada *Agrobacterium Tumefaciens*. Vid. Van Muntago, «Ingeniería genética en plantas», a *Europa Científica*, pàg. 444.

9. Arber, «Consecuencias de los genes móviles», a *Europa Científica*, pàg. 411.

10. Consisteixen en la transformació, la fusió cel·lular i la conjugació.

11. Arber, *op. cit.*, pàg. 413.

12. Article 2 de la Directriu 90/220/CE del Consell, de 23 d'abril de 1990, sobre l'alliberament intencional al medi ambient d'organismes modificats genèticament.

Les tècniques que preveu la CE<sup>13</sup> són:

- Recombinació de l'ADN i utilització de vectors.
- Incorporació directa de material genètic.
- Fusió cel·lular.

Tal com veurem, la biotecnologia pot contribuir a l'increment dels béns disponibles i a la millora de les condicions ambientals, amb la qual cosa augmenta finalment la possibilitat de satisfer les necessitats humanes i s'eleva el nivell de benestar.

Amb això s'aconsegueix indirectament la millora de la salut de l'home, la qual cosa, a més, s'assoleix directament per mitjà de la producció de certs medicaments i de l'extensió previsible de les possibilitats aquí esmentades per rectificar o eradicar gens que provoquen determinades malalties o que n'afavoreixen l'aparició.

Fa temps vaig fer al·lusió als resultats prometedors que podem esperar de l'aplicació d'aquests mètodes.<sup>14</sup> Tot i que encara estem al cap del carrer, ja hi ha, però, un volum considerable de negoci en aquest àmbit i sobre aquestes bases s'han creat nombroses empreses en els països més desenvolupats que atrauen inversions creixents.<sup>15</sup>

#### A) Potenciació dels recursos naturals

El Programa 21 adoptat a la Cimera de Rio 92<sup>16</sup> dedica el capítol 16 a la «gestió ecològicament racional de la biotecnologia», i dins d'aquest dedica una àrea a l'«Augment de la disponibilitat d'aliments, pinsos i primeres matèries renovables», on es considera que «la tasca més difícil que planteja la satisfacció de les necessitats de consum creixent de la població mundial no és solament l'augment del subministrament d'aliments, sinó la millora de la seva distribució de manera significativa i, al mateix temps, l'establiment de sistemes de producció agro-pecuària més viables».<sup>17</sup>

Els objectius que es proposen inclouen:

- L'augment, en la mesura òptima que sigui possible, del rendiment dels conreus principals, la ramaderia i les espècies aquícoles.
- La reducció de la necessitat d'incrementar el volum d'aliments, pinsos i primeres matèries mitjançant l'increment del valor nutritiu.
- Possibilitat d'explotació agrícola de terres marginals.
- Ampliació de les aplicacions de la biotecnologia a la silvicultura per tal d'augmentar els rendiments i millorar les tècniques de forestació i reforestació.
- Augment de l'eficiència de la fixació del nitrogen i de l'absorció de minerals mitjançant la simbiosi entre les espècies vegetals superiors i els microorganismes.
- Desenvolupament d'espècies resistents a les malalties i plagues.

La CE també ha assumit aquestes preocupacions, tant en els aspectes reguladors que veurem més endavant, com en la promoció de la investigació amb vista a conse-

13. Annex, 1 A, part 1.

14. Em remeto a la meua obra *El espacio de las nuevas tecnologías*, Generalitat Valenciana, València, 1986, pàg. 22 i ss.

15. *Vid.* Quevedo, «Lo "bio" vende», *El País*, 15/12/1991.

16. A/CON 151.4, part II.

17. *Programa 21*, pàg. 124.

guir el desenvolupament equilibrat del sector agrari.<sup>18</sup> En el quart programa ambiental s'afirma que «el desenvolupament espectacular durant els darrers anys en l'àmbit de la biotecnologia té implicacions polítiques importants per a la Comunitat. La Comissió ha tingut un paper de primer ordre en l'elaboració d'una estratègia comunitària per a la biotecnologia, que inclou, particularment, el desenvolupament d'un enfocament racional de la investigació sobre la recombinació de l'ADN».

La nova Proposta de Resolució del Consell de les Comunitats Europees, de 20 de maig de 1992, sobre un «programa comunitari de política i actuació en matèria de medi ambient i desenvolupament sostenible», no esmenta directament aquest aspecte per culpa del seu caràcter selectiu, però el tracta implícitament en referir-se a l'agricultura, un dels sectors escollits.

No es tracta de noves hipòtesis científiques. Els resultats i les experiències pràctiques avalen les possibilitats d'aquestes tècniques, les aportacions de les quals tot just han començat. Així, encara que no sigui enginyeria genètica pròpiament dita, cal esmentar, amb vista a desenvolupaments futurs, la gestació d'una cabra per mitjà d'una ovella a la qual s'havia trasplantat un òvul d'aquella procedència i l'obtenció d'una quimera cabra-ovella mitjançant combinacions d'embrions.

Per mitjà de la biotecnologia han estat obtinguts animals transgènics, és a dir, modificats amb gens aliens incorporats a la línia germinal d'un ratolí, cosa que van aconseguir cinc laboratoris independents dels Estats Units ja al començament dels anys vuitanta, i que més endavant van ampliar a animals més grans. L'experiment més espectacular, també als Estats Units, va ser el que va significar la producció d'un ratolí gegant, de la qual cosa la premsa se'n va fer molt ressò.<sup>19</sup> Encara no es coneix prou el *genoma* dels animals de granja, però si això s'aconsegueix i és possible de determinar les formacions multigens que donen lloc a les característiques més apreciades, els resultats pel que fa a rendiment i estalvi de costos poden ser formidables.

També s'està investigant en el camp de les plantes amb resultats altament gratificants en relació amb flors híbrides com la rosa blava, plantes que resisteixen herbicides i atacs d'insectes naturals, però s'esperen altres resultats més espectaculars, com ara l'obtenció d'espècies arbòries de creixement ràpid, plantes manipulades genèticament a partir de les quals es poden obtenir productes per a la indústria farmacèutica i química, o que substitueixin els plàstics. «Qui sap el que passarà quan la imaginació humana abraçi completament el potencial de l'enginyeria genètica.»<sup>20</sup>

Però no es tracta de meres especulacions sobre els possibles avenços de les ciències, com ha indicat recentment a Espanya Van Montago, un dels especialistes més significatius en aquesta àrea, en una conferència titulada suggestivament *Biotecnología, el futuro hoy*,<sup>21</sup> d'aquí 5 o 10 anys apareixeran camps cultivats de plantes transgenètiques, que en ampliacions successives podran alimentar la humanitat.

Els resultats de les aplicacions biotecnològiques, en primer lloc en microorganismes i, després, en l'obtenció de nous animals i plantes, ja s'han convertit en actius comercialment estimables, a més de les implicacions derivades de la producció de

18. *Vid.* Decisió 85/195/CE del Consell, de 12 de març de 1985, relativa a un programa plurianual d'acció en el sector de la biotecnologia. Posteriorment, el Consell va aprovar un programa específic de recerca i desenvolupament tecnològic en matèria de biotecnologia mitjançant la Decisió 89/621/CE, 1990-1994, Bridge.

19. *Vid.* Meinecke-Tillman, «Animales hechos de encargo», a *Europa científica*, pàg. 437.

20. Van Montago, «Ingeniería genética en plantas», a *Europa Científica*, pàg. 447.

medicaments i altres substàncies, cosa que tampoc no és d'avui. Ja el 1969 la Cort Federal de Justícia va apuntar la possibilitat de patentar un procediment per a la cria d'un colom vermell i, als Estats Units, el Tribunal Suprem va admetre, en la Sentència de 16 de juny de 1980, la possibilitat d'expedir una patent sobre un microorganisme que no era «obra de la naturalesa», sinó d'un descobridor.<sup>22</sup>

La possibilitat efectiva de patentar els animals troba dificultats «donada l'exigència que la invenció es descrigui de manera que pugui ser executada repetidament per qualsevol expert en la matèria»,<sup>23</sup> la qual cosa ja pot ser possible actualment.

## B) *Millora dels sistemes ambientals*

La biotecnologia també es preveu en el Programa 21 com a instrument aplicable al progrés per a la protecció del medi ambient. En alguns casos, aquests resultats s'aconsegueixen associats als objectius de més bon aprofitament dels recursos naturals ja esmentats. Així, les noves espècies silvícoles, de creixement més ràpid i de productivitat més gran, poden ajudar a combatre l'efecte hivernacle. La recuperació bacteriana de sòls contribuirà a la seva estabilització i a contrarestar l'erosió. L'aprofitament per part de les plantes del nitrogen i d'altres components inorgànics dels terrenys amb l'ajut de microorganismes redueix la pressió vers els fertilitzants i amb això mitiga els problemes d'aquesta mena que provoca l'agricultura intensiva.

L'obtenció de plàstics a partir de polisacàrids d'origen vegetal o fent servir bacteris modificats genèticament pot facilitar la fabricació de contenidors biodegradables.

Des de l'antiguitat es coneixen les possibilitats dels anomenats pesticides biològics, que poden evitar l'ús dels d'origen químic per immunitzar les plantes davant els atacs d'insectes i paràsits o per eliminar-ne els agressors per mitjà de vectors escaients.

És especialment atractiu l'ús de microorganismes eficaços per a l'aprofitament de restes de biomassa reciclable mitjançant aquestes vies, o simplement eliminant residus ordinaris o especials. S'han aïllat bacteris que poden degradar molts dels components i subproductes més perillosos per a l'ambient (DDT, dioxina, PCB, metalls pesants, etc.), encara que, a vegades, el procés sigui lent.

La biodegradació és potencialment més econòmica que altres sistemes, i pràcticament es poden trobar o crear microorganismes adients per transformar qualsevol substància tòxica.<sup>24</sup> Són coneguts a bastament els avenços biològics en la correcció dels efectes de les anomenades «marees negres», però es poden assolir resultats similars en qualsevol altre sector.

Les dificultats d'aplicació provenen de la complexitat dels components de la majoria dels residus, de l'alta toxicitat d'alguns d'aquests i de les condicions ambientals de feina. Això no obstant, també manca investigació bàsica, tecnologia de processos adient i prospectiva ecològica.<sup>25</sup>

21. Que va tenir lloc a la Fundació Areces de Madrid.

22. Referència que trec d'ABC 20/10/1992. Vid. Bercovitz, «La protección de las invenciones biotecnológicas», a qui segueixo aquí, a *Biología, desarrollo y ética*, Fundación de Estudios Avanzados, València 1986, pàg. 88.

23. Bercovitz, *op. cit.*, pàg. 89.

24. Vid. Nicholas, «Biotechnology in Hazardous-Waste Disposal; an Unfulfilled Promise», a *ASM News*, març 1987, pàg. 138 i seg., al qual fem referència aquí.

25. Nicholas, *op. cit.*, pàg. 141.

### C) Regulació

Sens dubte, la humanitat pot treure grans beneficis de les noves tecnologies que estem veient i, encara més, és probable que no pugui passar sense elles. Però ens estem endinsant en un camp força desconegut i hem de prendre les precaucions adients amb vista al futur.<sup>26</sup> En el Quart Programa Ambiental, la CE va posar en relleu la conveniència d'avaluar els riscos potencials i prevenir possibles danys ambientals.

Tot això no solament sembla raonable, sinó també necessari, i remet a dues fases d'investigació: la que opera a l'interior dels laboratoris, i la més delicada, que implica l'alliberament exterior dels organismes modificats.

Malauradament, aquestes cauteles científiques sensates no són els únics criteris que s'han fet servir a l'hora de decidir el curs que cal seguir en les investigacions i les aplicacions, i sovint apareixen plantejaments simplement anticientífics, temences fantàstiques derivades de la saviesa convencional, rebuigs de base purament axiològica i metafísica. Tot aquest bagatge a voltes és emprat per persones apassionades però amb suport en els mitjans moderns d'organització i pressió política.<sup>27</sup> Hauria de predominar un punt de vista realista i objectiu, i descartar les propostes utòpiques que suggereixen tornar a un món «pro-ambiental alimentat orgànicament i amb un estil de vida de baixa energia», sense fer memòria que, tal com recordava Nehru, «només la ciència pot resoldre els problemes de la fam, la pobresa, la manca d'higiene, l'analfabetisme i la superstició».<sup>28</sup>

A continuació exposo una síntesi de les normes vigents en matèria de biotecnologia en dos àmbits significatius, els EUA i la CE, ja que en el marc d'aquest treball òbviament és impossible de tractar la legislació mundial.<sup>29</sup>

Finalment, ens ocuparem d'una altra qüestió normativa important, la transferència de tecnologia als països en via de desenvolupament. Aquests països són els que més la necessiten i, a més, sovint subministren la primera matèria biològica necessària.

#### a) Investigacions al laboratori

La primera reacció i la més generalitzada va ser de temença. La mateixa comunitat científica<sup>30</sup> semblava desbordada i consternada per possibilitats que semblaven ressuscitar velles pràctiques entre l'alquímia i el sàbat.

L'any 1974 es va imposar una moratòria als Estats Units que també van adoptar altres països, i es va convocar una conferència de científics a Asilomar l'any 1975, que va adoptar una sèrie de principis, més aviat restrictius,<sup>31</sup> la qual cosa va donar lloc a la

26. Meinecke-Tillman, «Animales hechos por encargo», *loc. cit.*, pàg. 437.

27. En el cas dels EUA, sobretot, on es desorienta i cohibeix els legisladors i els jutges.

28. «It's not My Fault», editorial de la revista *The biochemist*, agost-setembre 1992, pàg. 2.

29. Una referència una mica antiga a *Review and Analysis of International Biotechnology Regulations*, US Department of Commerce, Washington, 1987. La Llei més completa és, a parer meu, l'alemanya *Gen-technikgesetz-Gen TG*, de 20 de juny de 1990, i la francesa, més recent, de 13 de juliol de 1992, que paradoxalment connecta amb la vella legislació sobre activitats classificades.

30. *Vid.* Berg i altres, «Potencial biohazards of recombinant DNA molecules», a *Science*, 185/1974, pàg. 303.

31. *Vid.* Berg i altres, «Summary Statement of the Asilomar Conference on recombinant DNA molecules», *Proceedings of the National Academy of Science*, 1975/74, pàg. 198 i ss.



creació d'un Comitè assessor sobre l'ADN recombinant. Aquest Comitè va assumir les recomanacions de l'esmentada conferència i va establir una reglamentació més aviat restrictiva. En comprovar que els perills s'havien sobreestimat inicialment,<sup>32</sup> va ser suavitzada l'any 1978,<sup>33</sup> i revisada de nou l'any 1984<sup>34</sup> per als experiments que fessin servir fons públics.

La normativa vigent als EUA identifica una sèrie de pràctiques i cauteles encaminades a eliminar el que anomenem «bioatzar» imposant equipament i instal·lacions de laboratori que comptin amb defenses físiques i, si s'escau, biològiques suficients, i classifica els experiments en quatre grups: els del primer grup exigeixen l'autorització expressa del Comitè Federal, de l'Institut Nacional d'Higiene i dels comitès institucionals de bioseguretat que han de funcionar en les institucions que patrocinen aquests experiments. Els del segon grup només exigeixen l'autorització del comitè intern. Per als dels tercer només cal una notificació, i els del quart grup no estan subjectes a cap mena de requisit.

Tot i que aquest procediment s'ha dissenyat per tal de prevenir riscos, també inclou consideracions ètiques i, d'aquesta manera, una proposta estable de modificació d'ovelles i porcs amb la incorporació de gens de creixement humà (això ja s'havia fet amb ratolins, tal com hem vist) va ser refusada amb el suport pràcticament unànim dels científics consultats.

Els progressos legislatius en aquest camp de caràcter liberalitzador han trobat en tots els països una forta oposició, especialment per part de grups ecologistes, però també per part d'associacions i individualitats d'altres tendències, malgrat que la liberalització, amb rigideses prudentes, tendeix a estendre's.<sup>35</sup>

A Alemanya, l'any 1989 es va introduir al *Bundestag* una llei curta molt contestada de tarannà permissiu, que es va justificar quant a la necessitat d'alineament amb la competència en aquest sector. Finalment es va aprovar la Llei de 1990, molt completa i amb una tècnica jurídica excel·lent, que té 41 articles.<sup>36</sup> A Anglaterra, la normativa aplicable era la tradicional sobre medicaments, pesticides i plantes patògenes que conté la Llei sobre sanitat i seguretat en el treball de 1974, revisada a aquest efecte l'any 1978 quan es va imposar als implicats en manipulacions genètiques l'obligació de notificar aquest fet, primer al Genetic Manipulation Advisory Group, i al Health and Safety Executive, després.<sup>37</sup> A França, l'any 1992, es va aprovar una llei relativa al control de l'ús i la disseminació d'organismes modificats genèticament, la qual, curiosament, s'insereix en el model intervencionista d'activitats classificades de començaments de segle.<sup>38</sup> Pel que fa als Estats Units, val la pena esmentar la ferma

32. National Institute of Health, «Guidelines for research involving recombinant DNA molecules», *General Register*, núm. 43/1978.

33. *Vid.* Cory, «Release of Genetically Modified Viruses», a *Medical Virology*, núm. 79-88/1991, pàg. 83.

34. *Federal Register*, núm. 227/1984. Em remeto a la meua obra *Bioètica y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1987, pàg. 137 i ss.

35. El Japó comptava amb una regulació particularment extensa, si bé s'han fet avenços considerables per facilitar el desenvolupament comercial. *Vid.* «Less Biotechnology Regulation in Europe and Japan», a *ASW News*, núm. 3, de 1987, pàg. 127.

36. Gesetz zur Regelung der Gentechnik, de 20/6/1990.

37. *Vid.* Benet, Kirsop, eds., *The Impact of New and Impending Regulations on UK Biotechnology*, Cambridge 1990, *cit.* Cory, «Release», pàg. 82.

38. Llei 92/654, de 13 de juliol de 1992, que modifica la Llei 76/663, de 19 de juliol de 1974.

oposició organitzada per un individu curiós, Jeremy Rifkin, i la seva Foundation on Economics Trends, la tàctica principal del qual ha estat paraitzar els progressos en modificacions genètiques mitjançant el recurs als tribunals. Hi ha tingut força èxit, si bé en algunes causes les seves demandes han estat desestimades perquè afectaven projectes o procediments en curs; el jutge ha refusat els greuges pretesos en considerar-los «abstractes, conjecturals o hipotètics».<sup>39</sup>

La Comunitat Econòmica Europea ha parat atenció a aquesta matèria, en primer lloc per consideracions de salut humana i d'equiparació de condicions de comerç, ja que evidentment aquest mercat, cada vegada més important, quedaria desequilibrat en funció dels criteris tolerants o restrictius dels països membres respectius, la qual cosa podria afectar la fase de comercialització dels productes. Posteriorment es tenen en compte les preocupacions ambientals que veurem a continuació, tot i que els controls de laboratori ja miraven d'evitar fuites o escapaments vers l'exterior, aspectes que regula la Directriu 90/219, de 23 d'abril de 1990.

Les tècniques de recombinació per vectors van ser objecte d'una Recomanació del Consell l'any 1982.<sup>40</sup> Però el cos normatiu que regeix en aquests moments a la Comunitat és la Directriu ja citada 90/219/CEE, relativa a l'ús i el contingut de microorganismes modificats genèticament.

#### b) L'alliberament d'organismes manipulats genèticament

Aquesta operació, tot i que era necessària en una fase experimental i inevitable si es volen aconseguir rendiments de la investigació, resulta particularment arriscada per tal com és impossible de preveure amb certesa absoluta quina serà l'última destinació dels gens i les conseqüències ambientals possibles.<sup>41</sup>

Pot ser que aquests gens o el vector que els transmet perjudiquin altres organismes i donin lloc a efectes nocius amb els quals no es comptava. Cal recordar el que passa, sovint per causes naturals, en transmetre's malalties i pertorbacions, o quan un agent inofensiu en un medi determinat es difon en un altre en què no troba barreres defensives, com és el cas de la grafiosi de l'om holandès esmentada en el quart programa de la CE, que va causar la mort de milions d'arbres americans i europeus; o del cranc de riu autòcton espanyol. La història és plena d'aquests episodis espontanis o induïts involuntàriament que han acabat amb espècies senceres o amb la seva implantació en certs ambients. És el cas del mildiu, que va destruir les vinyes europees al final del segle passat, la qual cosa recorda un document recent de la Comunitat Europea que, per cert, inclou la indústria de la l'enginyeria genètica entre les activitats amb risc ambiental elevat.<sup>42</sup>

A més, hi ha el perill de provocar desequilibris ecològics importants que acabin amb espècies més dèbils o amb menys capacitat d'adaptació que la que ha estat potenciada genèticament.<sup>43</sup>

39. *Vid.* «Court Dimisses Suits Protesting Biotechnology Regulations», a *ASW News*, núm. 3, de 1987, pàg. 126.

40. Recomanació 82/472/CE (DOCE L 213, de 21/6/1982).

41. *Vid.* Arber, «Consecuencias de los genes móviles», *loc. cit.*, pàg. 413.

42. *El estado del medio ambiente en la Comunidad Europea. Una idea general*, vol. III, COM (92) 23 final, Brussel·les, 20/5/1992, pàg. 46.

43. *Vid.* Rerragni, «La regola della manipolazione», a *Rivista Giuridica dell'Ambiente*, març de 1990, pàg. 7, *cit.* Delgado de Miguel, *Derecho Agrario Ambiental*, pàg. 284.

També és important el perill, a voltes sobrevalorat per certs naturalistes, de la disminució de la varietat genètica de les espècies cultivades, la qual cosa restaria capacitat per evolucionar o adaptar a noves exigències del medi i comportaria la pèrdua de les aptituds productives amb el temps. En aquesta línia, la CE esmenta el fet que les malalties del bestiar cada vegada siguin més difícils de guarir a causa de l'augment de la uniformitat genètica.<sup>44</sup> Però si s'avancés en el domini de les biotècniques sempre seria possible de corregir aquests errors o de crear noves modalitats de plantes o animals que substituïssin les races o varietats exhaurides. L'esperança en la ciència pot alleugerir aquestes inquietuds.

L'alliberament d'organismes modificats genèticament (OMG) ha estat prohibit durant força temps a gairebé tots els països. Als Estats Units, a partir dels anys vuitanta es van començar a autoritzar en comptades ocasions aquestes operacions; n'és l'òrgan competent l'Environmental Protection Agency (EPA). Aquí, aquestes iniciatives continuen sent controvertides i normalment són residencials davant els tribunals, continuant d'aquesta manera els precedents dels primers alliberaments que afectaven bacteris protectors davant les gelades a què es va recórrer sobre la base de la National Environmental Protection Act de 1982. Això va provocar-ne la prohibició fins que no es comptés amb una valoració de l'impacte ambiental. La prohibició general va retirar-la posteriorment un tribunal federal d'apel·lació,<sup>45</sup> però encara hi ha una certa inseguretat jurídica que també s'estén, com en d'altres països, a l'ordre dels Tribunals competents, a causa de la transcendència territorial polèmica dels fets,<sup>46</sup> que afecta la determinació de la jurisdicció corresponent.

Lentament, totes les nacions han anat atenuant les restriccions amb condicionaments més o menys generalitzats que inclouen una anàlisi d'impacte ambiental, pronunciaments cas per cas, i la intervenció de comitès assessors especialitzats.<sup>47</sup> Això ha donat lloc a experiències satisfactòries des del punt de vista científic i pacífiques pel que fa a la seva assimilació social, com ara les que es van dur a terme a Oxford i en una zona de Bèlgica per contrastar els efectes d'un virus modificat que actua com a insecticida reforçat i una vacuna recombinant per combatre la ràbia de les guineus.<sup>48</sup>

En l'àmbit de la CE, les ambigüitats jurídiques desapareixeran un cop el Consell hagi aprovat la Directriu 90/220/CE, de 23 d'abril de 1990, sobre l'alliberament intencional al medi ambient d'organismes modificats genèticament. Aquesta Directriu estableix un procediment comunitari d'autorització, ja previst en el Quart Pla, que amplia el que disposava la Directriu abans esmentada sobre experiments en laboratoris. Les motivacions de la segona directriu estan reforçades per la transcendència ambiental més gran d'aquestes activitats i pel fet que els organismes alliberats es poden propagar a d'altres territoris nacionals.

L'expedient dissenyat per la CEE és força complex, i inclou tres fases: una relativa a l'alliberament pròpiament dit, una altra relativa a l'autorització per l'òrgan compe-

44. Cap a un desenvolupament sostenible, COM (92) 23 final, vol. II, Brussel·les, 20/5/1992, pàg. 40.

45. Vid. Cory, «Release of Genetically Modified Viruses», *loc. cit.*, pàg. 83.

46. Vid. National Research Council, *Field Testing Genetically Modified Organisms: Framework for Decisions*, National Academy Press, Washington DC, 1989.

47. Vid. Kling-Müller, ed., *Risk Assessment for Deliverate Release*, Springer, Berlín, 1988.

48. Bàcul virus i Poxvirus, respectivament. Vid. Cory, «Release of Genetically Modified Viruses», *cit.*, on s'exposen extensament aquestes experimentacions.

tent de cada país de la comercialització del producte implicat, i l'última sobre la decisió de la Comissió pel que fa a aquesta qüestió. Sintèticament, les etapes del procediment es poden articular de la manera següent:

- Notificació per la qual qui es proposi de liberalitzar un OMG o una combinació d'aquests faci avinent la seva intenció a l'autoritat competent designada per cada país, incloent-hi la informació que preveuen l'Annex II i l'apartat 2 de l'article 5, com també una declaració en què s'avaluïn els efectes i els riscos que els usos previstos dels OMG impliquin per a la salut humana o l'ambient. Les autoritats competents han de fer arribar per escrit a la Comissió un resum de la notificació basant-se en el model que estableix la Decisió del Consell,<sup>49</sup> de 4 de novembre de 1991.

- Resposta per escrit de l'autoritat competent que concedeix l'autorització, si s'escau, amb les condicions que consideri necessàries. Tot i que la Directriu hi dóna un termini de 90 dies, el silenci no funciona positivament, ja que en tot cas cal que es comuniqui expressament la decisió.

- Comunicació a l'autoritat competent dels resultats de l'alliberament pel que fa a qualsevol risc per a la salut humana o l'ambient.

- Sol·licitud de comercialització, un cop satisfetes les exigències esmentades, a l'autoritat competent de l'Estat membre on es posi a la venda per primera vegada el producte, d'acord amb el que estableixen l'article 11 i l'Annex III.

- Remissió del dictamen de l'autoritat competent a la Comissió, si és favorable.

- Trasllat de l'expedient per mitjà de la Comissió a tots els Estats membres, els quals disposen d'un termini de seixanta dies per manifestar-hi objeccions. Si no n'hi ha cap, l'autoritat competent ha d'atorgar una autorització de comercialització vàlida per a tota la Comunitat.

- Decisió de la Comissió si no es resolen les diferències interestatals en el termini assenyalat anteriorment. Si aquesta decisió és positiva, cal comunicar-la a l'autoritat competent de l'Estat implicat perquè doni l'autorització final.

Els Estats membres han d'intercanviar informació sobre l'experiència adquirida en matèria de prevenció de riscos i han de lliurar un informe anual a la Comissió, la qual en publica un resum cada tres anys.

El termini per adaptar el dret intern a la Directriu va acabar el 23 d'octubre de 1991. Espanya encara no ho ha fet, segurament perquè no hi ha cap investigació avançada que ho requereixi.

### c) Transferència de recerca

La Conferència de Rio era conscient de la importància que té per als països en via de desenvolupament de disposar de les tecnologies que hem vist. Per això, el Programa 21 preveu l'establiment de mecanismes que facilitin el desenvolupament i l'aplicació ecològicament racional de la biotecnologia, i reconeix la necessitat d'enfortir la capacitat endògena d'aquests països mitjançant noves iniciatives internacionals que, d'aquesta manera, donin suport al seu desenvolupament.

Tot això significa aportacions econòmiques i fluxos privilegiats de productes,

49. 91/596/CE.

tecnologies i ensinistraments, sense els quals els països del sud difícilment poden fer servir els avenços científics del nord.

Les Nacions Unides, conscients d'aquestes circumstàncies, van consignar en la Declaració de Rio sobre el medi ambient i el desenvolupament<sup>50</sup> el deure dels estats de cooperar en el desenvolupament sostenible per mitjà de l'intercanvi de coneixements, intensificant «la difusió i la transferència de tecnologies, entre aquestes, les tecnologies noves i innovadores».<sup>51</sup>

Aquesta qüestió va ser tractada més explícitament en el Conveni sobre la diversitat biològica,<sup>52</sup> l'article 1 del qual inclou significativament entre els seus objectius la «participació justa i equitativa en els beneficis que es derivin de la utilització dels recursos genètics, entre d'altres, per mitjà d'un accés adient a aquests recursos i una transferència apropiada de les tecnologies pertinents».

En altres articles del Conveni reconeixen més explícitament que la tecnologia inclou la biotecnologia<sup>53</sup> a l'efecte d'accés i transferència, i obliguen cada part contractant a assegurar l'accés dels països en via de desenvolupament que aportin recursos genètics a la tecnologia que fa servir aquest material genètic en condicions acordades mútuament, incloent-hi el règim de patents i altres drets de propietat intel·lectual.<sup>54</sup> En aquests casos, es garanteix a aquests països, en condicions justes i equitatives, l'accés als resultats i els beneficis derivats de la biotecnologia en condicions determinades de mutu acord.<sup>55</sup>

A aquests i altres efectes es preveu l'aportació de recursos financers que han de fer les parts<sup>56</sup> i els mecanismes per al subministrament de fons als països en via de desenvolupament, que han de funcionar sota l'autoritat i l'orientació de la Conferència de les Parts.<sup>57</sup>

Malauradament, aquest Conveni no el van subscriure els Estats Units, amb l'ex-cusa que les obligacions de transferència de tecnologies i beneficis de l'aplicació de resultats que s'obtenen biotecnològicament perjudiquen o desanimen les iniciatives de recerca i contradiuen els principis internacionals de respecte dels drets protegits per llicències i patents.

Aquestes conseqüències no es desprenen directament o automàtica dels termes del Conveni, on s'al·ludeix la «protecció adient i eficaç dels drets de propietat intel·lectual» en el cas de la transferència de tecnologia subjecta a patents i altres drets.<sup>58</sup> A cada Estat li incumbeix la presa de mesures adients per tal que el sector privat faciliti l'accés a la tecnologia esmentada als països en via de desenvolupament,<sup>59</sup> segons les condicions acordades mútuament, sense que això impliqui una confiscació dels drets dels particulars, els quals han de ser compensats pel seu Estat o bé mitjançant els mecanismes financers establerts.

---

50. A/CONF. 151/1.

51. Principi a.

52. Aprovat a la Conferència de Rio, el 5 de juny de 1992, Na. 92-7810.

53. Article 16.

54. Article 16.4.

55. Article 19.2.

56. Article 21.

57. Article 21.

58. Article 16.2.

59. Article 16.4.

Hi ha la impressió que la indústria biotecnològica efectivament va funcionar com a grup de pressió perquè el president nord-americà no signés aquest acord, la qual cosa d'alguna manera també es relaciona amb l'intent de privatitzar els descobriments científics sobre el genoma humà. Aquest rebuig dels EUA també s'inscriu en la línia d'aquest país de no adquirir compromisos financers indiscriminats, actitud que ha mantingut enèrgicament la representació americana malgrat la repercussió internacional negativa. Sens dubte que en aquesta actitud va influir la conjuntura electoral que afectava el president Bush.

En l'altre extrem se situaven les demandes d'alguns països en vies de desenvolupament, els quals pretenien treure partit no solament del fet que les seves reserves biològiques actuals poden ser utilitzades per obtenir nous productes i espècies, sinó també per recuperar els avantatges obtinguts en el passat si es té en compte que algunes plantes, actualment cultivades arreu, procedien de les seves àrees nacionals actuals i si es té en compte, a més, que s'han d'utilitzar per regenerar les espècies utilitzades actualment, les quals, exhaurides o vulnerables a causa de la seva gran especialització, han de ser revitalitzades mitjançant el recurs a les espècies salvatges. Aquestes consideracions, entre d'altres, van animar Etiòpia a sol·licitar compensació per l'ús dels seus cafetars autòctons, i els països andins a reclamar drets sobre llurs més de sis-cents tubèrculs de patata.

### 3. El genoma humà

Es defineix com a genoma humà el conjunt de material genètic d'un individu, la part de les seves cèl·lules que controla la seva herència.<sup>60</sup> Tot i que s'havien fet alguns progressos en el coneixement de l'estructura genètica d'organismes relativament simples com ara l'*Escherichia coli* (un bacteri intestinal) i la *Drosophila* (mosca de la fruita), el codi hereditari de l'home es mantenia hermètic.

Avenços científics recents que parteixen del redescobriments de l'obra de Mendel de 1866, del descobriment de Sutton a començament de segle de cromosomes ubicats en el nucli i dels nous èxits a partir dels anys quaranta de Beadle i Tatum i, sobretot, de Watson i Crick<sup>61</sup> als anys cinquanta, han obert la possibilitat de desxifrar el genoma humà. És el resultat d'una acceleració científica sense precedents, ja que fins a la Conferència de París de 1971 no es va establir la numeració oficial dels cromosomes humans.<sup>62</sup>

Aquest descobriment, en aquests moments en curs, constitueix una autèntica revolució científica que transcendirà l'organització de la vida social,<sup>63</sup> i que segura-

60. Vid. Lee, *The Human Genome Project*, Plenum Press, New York, 1991, obra de divulgació científica que faig servir juntament amb la de Bishop, Waldholz, *Genoma*, trad. esp. a Plaza & Janés, Barcelona, 1992. Aprofito l'ocasió per agrair la informació que m'han facilitat Fernando Moya, José Rodríguez, Manuel Oliver i, especialment, Severo Ochoa, amb qui he parlat a bastament sobre aquests temes en el Curs d'Estiu 1992 de La Granda, Avilés.

61. Vid. Bishop, Waldholz, *op. cit.*, pàg. 25 i ss.

62. Fins a l'any 1956 es creia que n'hi havia 48 en lloc dels 46 —23 parells— que són en realitat. Vid. Bishop, Waldholz, *Genoma*, pàg. 241.

63. Però també en altres camps com el dels denominats algorismes genètics que simulen, en cert grau, la selecció natural. Vid. Holland, «Algoritmos genéticos», a *Investigación y Ciencia*, 9/1992, pàg. 38 i ss.

ment serà altament beneficiós per als components aïllats de la humanitat, tot i que cal comptar amb resistències timorates tant dels científics en el paper de moralistes clàssics, com dels moralistes tremendistes flagel·ladors de la ciència i partidaris del manteniment de l'*statu quo* històric. Però això ha passat sempre i sabem que la història flueix imparablement amb un impuls vigorós pels cursos que obre el coneixement.

J. Dausset,<sup>64</sup> un dels protagonistes més significatius d'aquesta fabulosa aventura científica, assenyala amb lucidesa: «hi ha gent que prefereix la polífrica de l'estruc i opta per no veure-hi res. Altres, per contra, prenen aquesta informació com un avís i hi veuen un mitjà per lluitar per un destí millor... Però cal ser realistes i tenir clara consciència que som testimonis d'un gir decisiu de la Humanitat.»

Tal com veurem a continuació, la percepció del futur genètic de l'home ja té conseqüències palmàries i positives pel que fa a la millora sanitària, però sens dubte seran molt més importants els seus efectes des de la perspectiva de l'organització social. És possible que puguem millorar sensiblement la nostra espècie i la salvem d'una probable autodestrucció. Naturalment, res d'això no passarà immediatament, però confiem amb il·lusió que les properes generacions desenvoluparan aquestes innovacions i podran aplicar-les amb efectes que actualment només podem intuir borrosament.

#### A) *El Projecte Genoma Humà i les claus químiques de la vida*

En el que portem de segle ha quedat clar que els determinants del funcionament, normal o normal, del nostre organisme, i el de qualsevol altre ésser viu, són en el nucli de les cèl·lules, on s'allotgen els cromosomes portadors dels plans de l'organisme i del codi d'instruccions del seu funcionament. Com que aquest treball s'adreça primordialment a gent de l'àmbit del Dret, crec que convé fer una breu, i per part meua aventurada, divulgació científica.

Els gens de l'home que el Projecte Genoma Humà (PGH) pretén identificar totalment són un total de 50.000 a 100.000 i van inclosos en cadascuna de les 100 bilions de cèl·lules humanes.

Aquesta fabulosa biblioteca molecular reiterada en les diferents unitats cel·lulars alimenta les funcions de govern de l'organisme per mitjà de vies igualment meravelloses. Els cromosomes es componen d'un àcid, l'ADN, que al seu torn es compon de sucre, fosfat i bases de nitrògens. Aquestes bases són quatre, però la seva agrupació de tres en tres implica un codi expeditiu que indica a cada cèl·lula quina proteïna ha de fabricar, amb la qual cosa el conjunt de l'organisme i cadascuna de les parts es comporten segons l'estampació genètica prèvia que reflecteix el pla general.

Per al domini dels mecanismes bàsics que governen la vida, cal saber com es distribueixen els gens en els cromosomes —quina seqüència hi ha entre els gens al llarg dels cromosomes—, és a dir, la posició relativa d'acord amb una codi numèric. La importància d'aquesta identificació precisa s'entén si tenim en compte que el que ens diferencia dels ximpanzés només és l'1% dels gens. Una petita modulació de l'ADN separa els titulars i els residents del zoo.<sup>65</sup>

L'objectiu de conèixer amb precisió el nostre genoma va animar la idea del PGH,

64. Premi Nobel i president del Centre d'Estudis de Poliformisme de París, a *ABC*, 23/8/1992.

65. Lee, *The Human Genome*, pàg. 13.

les dificultats del qual no s'amaguen davant el fet que s'hagin de classificar els 3.000 milions de parells de bases aproximadament que suporten les estructures genètiques. Tanmateix, el desafiament era extremadament atraient i, d'altra banda, hom disposava de l'enginyeria cel·lular adient, a la qual hem fet referència, per a la recombinació de l'ADN i la utilització de segments d'aquests components com a marcadors de gens.<sup>66</sup>

La primera proposta per iniciar les tasques necessàries adreçades a l'obtenció de la seqüència del genoma humà va sorgir l'any 1985 del rector de la Universitat de Califòrnia, a Santa Cruz, qui va reunir un grup de científics amb l'objectiu de concentrar els estudis corresponents en aquella universitat.<sup>67</sup> Paral·lelament, el Ministeri d'Energia —a proposta d'un científic de renom, De Lisi— va considerar i finalment va acceptar de patrocinar aquestes investigacions, mitjançant l'aplicació de fons disponibles però no necessaris en aquell temps gràcies a la millora de la conjuntura per aconseguir la independència energètica dels Estats Units.<sup>68</sup> Com és lògic, l'Institut Nacional de Sanitat no volia restar al marge i també va iniciar una via semblant en fitxar el bidleg molecular més prestigiós, Watson. Després, tots dos organismes van arribar a un acord en el sentit que el Ministeri d'Energia continuaria amb la seqüenciació i el de Sanitat assumiria el mapa genètic. Posteriorment el darrer va obtenir, lògicament, més protagonisme.

Per la seva banda, els bidlegs i genetistes van crear, l'any 1989, una organització internacional privada —HUGO— que funciona amb eficàcia i que pretén coordinar els esforços necessaris per nacions i disciplines.

El finançament del Projecte Genoma Humà, que al final sembla que podrà comptar amb 3.000 milions de dòlars aproximadament, repartits en quinze anys, va ser polèmic perquè alguns científics van tenir por que aquest volum considerable de fons faria disminuir les aportacions disponibles per a altres projectes, i es va suggerir, però no es va acceptar, que només s'investigués les seqüències de l'ADN que tenen transcendència real, amb la qual cosa només es podrien afrontar 50 milions de parells de bases en lloc de 3.000 milions.

La tecnologia disponible al començament dels treballs feia pensar que, en efecte, caldrien molts més diners i temps dilatat. De fet, la xifra de 3.000 milions de dòlars equivaldria a una despesa d'un dòlar per base. Els avenços fets posteriorment amb el suport de l'automatització i la informatització d'aquests treballs han fet disminuir sensiblement els costos, que s'han fixat en deu cents per parell de bases.<sup>69</sup> El procés per si mateix —no els resultats— en aquests moments no té cap mena d'atractiu científic per tal com recolza en una simple rutina, i s'avança ràpidament, de manera que s'espera completar el mapa en cinc anys, la qual cosa contrasta amb els deu anys i 10 milions de dòlars que va costar aïllar el gen de la fibrosi genètica.<sup>70</sup>

Aquestes activitats s'han escampat en ambients científics d'altres nacions: el Japó, França, Canadà, la Xina, Austràlia, etc. La mateixa Comunitat Econòmica Europea ha iniciat un programa de sis anys centrat en 35 laboratoris i amb 20 milions de dòlars

66. Sugerits pels genetistes americans Botstein i Davis.

67. Vid. Watson, «The Human Genome Project: Past, Present, Future», a *Science*, núm. 248, 6/4/1990, pàg. 45.

68. Vid. Bishop, Waldholz, *Genoma*, pàg. 259.

69. Bishop, Waldholz, pàg. 264.

70. Segons el premi Nobel Renato Dulbecco, *El País*, 7/10/1992.



de finançament, tot i que és el Regne Unit qui segurament hi ha dedicat més recursos.

Des del punt de vista de la cooperació internacional, cal fer referència al Simposi organitzat a València els dies 24-26 d'octubre de 1988 per Grisolia, durant el qual es va assumir el lideratge d'HUGO i es va fer una crida a totes les nacions del món perquè participin en aquest esforç.

## B) *Implicacions mèdiques*

Malgrat que els metges com a tals han estat els últims a arribar al camp de la genètica i que han limitat les seves aportacions al remei de les malalties que ja havien detectat els diferents especialistes, actualment la majoria de les investigacions en curs tenen per objectiu localitzar les causes hereditàries de les malalties amb transcendència en la presa de decisions abans del naixement o retardar-ne, prevenir o remeiar-ne l'aparició posterior.

### a) *Prevenició*

Entre les primeres dolències de transmissió hereditària podem esmentar l'hemofília i la ceguesa als colors, imputables a defectes del cromosoma X. També té aquest origen l'anomenada malaltia de Down — mongolisme en termes corrents—, l'origen de la qual no era degut, tal com creia el seu descobridor, John Langdon Down, a un retrocés de l'evolució cap a una raça mongòlica primitiva, sinó a la presència d'un cromosoma addicional, el 47, tal com va comprovar el genetista francès Le Jeune l'any 1958.

Però el descobriment genètic més sensacional que va aplicar directament les tècniques modernes de marcadors d'ADN és la imputació de l'origen de la malaltia de Huntington a un gen ubicat en el cromosoma 4 l'any 1983, proesa a què va dedicar tots els esforços Nancy Wexler, després que la seva mare morís precisament d'aquesta terrible malaltia, que apareix inevitablement en els portadors d'aquest gen quan arriben a la maduresa i que destrueix l'organisme i provoca també una bogeria total.<sup>71</sup>

Una altra malaltia dramàtica també identificada entre les de causes genètiques l'any 1989 és la fibrosi quística, que apareix en els nens abans de la pubertat i que en provoca la mort per increment de la serositat dels pulmons.

Actualment també es coneixen els orígens hereditaris d'altres malalties, com ara la distròfia muscular, l'anomenada malaltia Tay-Sachs, que afecta els jueus ashkenazim i hassidim, i la talassèmia de cèl·lules falciformes que presenten els negres. Però fins avui només s'han aïllat 100 gens causals aproximadament, i s'estima que són 3.000 els trastorns d'origen genètic.<sup>72</sup>

### b) *Predicció*

A diferència dels anteriors, els gens que estem veient no causen la dolència fatalment, sinó que en propicien l'aparició.

La detecció precoç d'aquestes propensions hereditàries és summament important

71. Vid. Bishop, Waldholz, *Genoma*, pàg. 80 i ss.

72. Lee, *The Human Genome*, pàg. 263.

per tal de poder evitar-ne les conseqüències prenent les precaucions adients, ja que les conductes i la influència ambiental són decisives, per tal com algunes proclivitats disfuncionals, genèticament marcades, desaconsellen el contacte, per exemple, amb certs medis de treball i, per tant, l'execució en aquests medis de professions específiques.

Hi ha alguns hàbits, com el tabac, l'alcohol, el consum de certs aliments greixosos, la pressió, que són factors de risc per als portadors de certs gens als quals es fa responsables de la propensió a desorures relacionats amb la diabetis, el càncer, l'alcoholisme, el sistema cardíoc-vascular, el colesterol, els transtorns mentals, la malaltia d'Alzheimer, etc.

### c) Guariment

La teràpia genètica consisteix en la introducció en l'organisme humà de material cromosòmic que corregeixi o supleixi gens defectuosos. Aquestes tècniques curatives que influeixen en cèl·lules somàtiques són diferents de les que veurem en l'última part d'aquest treball, relacionada amb la possibilitat de modificació de les cèl·lules sexuals, amb transcendència, per tant, hereditària.

Tot i que aquestes intervencions s'havien refusat al final dels anys seixanta per massa especulatives, l'any 1990 van dur-les a la pràctica dos científics —Anderson i Blaese—<sup>73</sup> després d'un escrutini minuciós del seu projecte, que van revisar quinze vegades set organismes diferents (inclosos, entre d'altres, el Consell de les Esglésies i l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa).

Aquestes tècniques són prometedores i, una vegada ha nascut l'afectat, són l'única reacció eficaç possible per a malalties genètiques d'incidència inevitable. Encara no estan desproveïdes de riscos pel que fa a la determinació d'efectes indesitjables que poden produir-se en altres cèl·lules, però amb el consentiment dels pacients i en circumstàncies en què no hi ha cap altra opció no tenim motius per descartar-les.

La teràpia genètica s'està aplicant ja en malalties comunes independentment del seu origen genètic o d'altres causes. El càncer de pulmó, que és el que produeix la major mortalitat en la població masculina en els països desenvolupats, es tractarà amb aquestes tècniques als EUA, on el Comitè Consultiu Federal d'ADN ha autoritzat aquestes intervencions a un especialista.<sup>74</sup>

### C) Problemàtica jurídica

Moltes de les conseqüències i les derivacions de les pràctiques mèdiques basades en coneixements genètics, sens dubte que susciten importants interrogants ètics, la resposta dels quals serà diferent en funció de les conviccions dels afectats i del seu sistema de creences. Tanmateix, aquí ometem aquest tipus de consideracions que ens duria massa lluny, per ressaltar només quines són les valoracions en dret de certes conductes, és a dir, quina decisió cal esperar per part del jutge, d'acord amb l'ordenament constitucional i ordinari, sens perjudici que aquest a vegades hagi de positivitar

73. Vid. Lee, *The Human Genome*, pàg. 290 i Leal, «Aspectos jurídicos de la depresión», a *La Depresión*, Espasa, Madrid, 1992, pàg. 37 i ss.

74. *El País*, 17/9/92.

zar pronunciaments morals, com ara els emesos pels Comitès d'Ètica, quan se'n reclami el dictamen, preceptivament o no.<sup>75</sup>

Les reflexions que hi ha a continuació tenen en compte les circumstàncies actuals i es podran modular en el moment en què es conegui el genoma humà, la qual cosa farà que la teràpia i l'accés siguin més fàcils i econòmics.

En un primer moment semblava que, almenys en els països on la sanitat és pública, les proves prenatales havien de ser gratuïtes i que es podien condicionar tractaments costosos ulteriors de malalties genètiques dels quals se n'hagi fet ús voluntàriament.

Caldrà que es tingui en compte el fet que el gen pertorbador sigui predominant o recessiu i que hi hagi o no antecedents familiars d'aquesta mena de malalties. Si el gen és dominant i apareix en un dels progenitors, el fill té el 50% de probabilitats de patir la malaltia o d'estar-hi predisposat. Si és recessiu, es necessiten dos gens, un de cada progenitor, per la qual cosa la probabilitat és del 25%. Així doncs, en absència de mesures preventives es poden demanar responsabilitats en cas que s'amaguin els antecedents familiars i es tracti d'una malaltia ocasionada per un gen dominant i el metge en tingui coneixement.

Les categories jurídiques implicades, a vegades contradictòriament, en aquests moments són les següents:

*Dret a la vida.* Aquest dret fonamental apareix implicat pel que fa a la manipulació de preembrions, que alguns consideren éssers vius, i a la pràctica de l'avortament quan es comprova la presència en el fetus d'anomalies genètiques greus o disfuncions que poden afectar la *psique* de la mare. En ambdós casos caldrà atènyer-se al que disposin els desplaçaments d'aquest principi per mitjà de la legislació ordinària, un cop filtrada si així ho planteja el Tribunal Constitucional, ja que llevat dels que s'adhereixen a un determinat credo religiós, no s'admet ni per a aquest ni per a cap altre dels drets humans cap interpretació d'índole metafísica.

*Dignitat humana.* Pot afectar l'aplicació de tècniques de millora dels gàmetes, preembrions i embrions humans més enllà de l'estrictament clínic. Les conclusions són semblants a les del dret a la vida, tot i que en aquest cas el marge de maniobra és superior, ja que el concepte de dignitat humana és molt més eteri que el de vida, que imposa límits físics al legislador, com ara respectar el fetus ja format, si no perilla la vida de la mare i, evidentment, la del nounat.

*Dret a la intimitat.* Aquest dret pressiona contra la difusió dels resultats de les proves dutes a terme i contra l'accés a aquestes d'usuaris potencials o actuals, de les companyies d'assegurances o altres persones. No hi ha obstacles per facilitar dades concises, no personalitzades, amb finalitats estadístiques.

75. *Vid.* sobre aquests aspectes Elias i Annas, *Reproductive Genetics and the Law*, Year Book Medical Publishers, Chicago, 1987; Nelkin, Tancredi, *Dangerous Diagnostics*, Basic Book, New York, 1989. *Vid.* Byk, «Lecciones del pasado: Proyecto para el futuro. El Proyecto Genoma Humano y el Contrato Social: un enfoque de política jurídica», a *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Fundació BBV, Bilbao, 1991, pàg. 405 i ss. Una aproximació a la qüestió en el dret espanyol des de la perspectiva penal a Romeo Casabona, «El diagnóstico antenatal y sus implicaciones jurídico-penales», a *La Ley*, núm. 1751/1987, i Arroyo Zapatero, «La indicación eugenética», a «Estudios de Derecho Penal en Homenaje al Profesor Luis Jiménez de Asúa», Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense, núm. 1/1986, pàg. 47 i ss.

*Llibertat.* En principi, no és admissible que s'imposin anàlisis per saber si una persona pateix o pot transmetre una malaltia hereditària. Ara bé, en certes condicions (si es tracta d'un contracte voluntari), una de les parts pot condicionar l'acceptació de l'accés a aquesta informació, la qual cosa es pot fer extensiva al matrimoni. La llibertat es pot exercir també positivament en el sentit de sol·licitar que es facin les proves necessàries, els resultats de les quals ha de facilitar-los el metge. Encara que el facultatiu es pot reservar aquesta informació en cas que es tracti d'una malaltia irreversible si no hi ha una insistència expressa, els individus tenen el dret, en principi, de saber o no saber els resultats d'aquestes proves, la qual cosa pot ser extensible als pares de fills menors d'edat.

*Avortament.* A Espanya, com en molts altres països, a partir de la promulgació de la Llei Orgànica 9/1985, de 5 de juliol, està legalitzat l'avortament en cas que el faci un facultatiu autoritzat dins de les vint-i-dues primeres setmanes de gestació, amb el dictamen preceptiu previ, si es preveu que el fetus naixerà amb greus tares físiques o psíquiques. Per tant, la presència de malalties genètiques greus dóna el dret a la interrupció de l'embaràs, tot i que apareguin dubtes sobre si legitima aquesta pràctica el fet que l'anomalia genètica només provoqui la mort en edat madura, pels volts dels quaranta anys, com és el cas de la malaltia de Huntington, tenint en compte, a més, els avenços de la medicina. Al meu parer, aquesta incògnita caldria dilucidar-la comptant amb la mare, ja que no es pot descartar la tensió psíquica que això pot provocar a l'embarassada durant i després de l'embaràs. En el dret espanyol, aquestes decisions seran legalment possibles a partir de la revisió de la normativa sobre l'avortament que permetrà d'interrompre l'embaràs durant els tres primers mesos si provoca angoixa o ansietat en la mare, la qual cosa també pot ser induïda per la presència d'anomalies en l'embrió no estrictament patològiques i, fins i tot, pel sexe del futur fill. Altrament, no hauria d'haver-hi cap mena d'objecció per extrapolar aquestes conclusions a les fases de preembaràs, en què se situen les pràctiques de reproducció assistida.

El que em sembla indiscutible és que l'acompliment d'aquestes proves no pot condicionar la determinació automàtica de la pràctica de l'avortament en cas que es confirmi que el fetus és portador de malalties greus, encara que això pugui provocar atencions costoses per a tota la vida a l'individu que ha de néixer.

*Malpraxi mèdica.* Els tribunals americans han conegut reclamacions contra facultatius que no han indicat al moment oportú la conveniència de la pràctica de les proves precises, i els han condemnat al pagament de compensacions. Aquests criteris també es podrien aplicar en el nostre país en els casos que ja hem exposat, quan hi hagi antecedents en la família i s'hagi privat la possibilitat d'avortar a les mares portadores de fetus amb greus defectes genètics. Però caldria disposar dels equipaments necessaris, la qual cosa em sembla que només succeeix — i parcialment — amb la malaltia de Down.

*Equitat.* Les aspiracions de les companyies d'assegurances per saber la salut genètica dels possibles assegurats no em semblen un simple fruit de l'espantosa cobdícia empresarial. Sembla lògic que no s'escamotegin aquests exàmens, tal com succeeix amb d'altres malalties. Efectivament, les primes d'assegurances es calculen en funció del risc i si aquest no es coneix la resta dels assegurats carreguen les despeses.

Fins i tot es poden donar defraudacions típiques si el candidat a assegurar sap les seves possibilitats de vida i l'assegurador no. En aquests casos pràcticament no hi ha cap risc quant a l'assegurador perquè científicament se saben les perspectives de la persona afectada.

Una altra situació més delicada és la de les simples propensions, que es poden materialitzar o no i per a les quals no hi ha estadístiques que relacionin, per exemple, la predisposició a contraure la malaltia d'Alzheimer i la seva materialització. Entenc que fins que no s'avanci científicament per aquestes vies no seria raonable que es computessin aquests factors a l'hora de contractar una assegurança de vida o una assegurança privada d'assistència sanitària.

*Els drets de tercer.* El dret a la intimitat que porta a la confidencialització de l'estat sanitari d'una persona pot entrar en col·lisió amb els drets de la resta si els afectats per malalties hereditàries duen terme activitats no adequades per als individus que les pateixen. Això implica l'aparició d'un altre protagonista, el contractista.

En alguns casos l'exigència d'exàmens genètics pot redundar en benefici del mateix treballador si es tracta, per exemple, de rebuig a certs ambients industrials. En d'altres, sense necessitat de proves especials, es detectaran els símptomes de les malalties de què es tracti en els exàmens mèdics ordinaris, com la incapacitat de distingir els colors.

Aquí també apareixen els esculls, com en el cas de les assegurances, de les meres potencialitats: alcoholisme, malalties coronàries, trastorns mentals, sobretot quan es fan funcions delicades que afecten la seguretat de moltes persones. Aquí també cal actuar restrictivament, confiant més en els controls sanitaris de l'empresa corresponent. Els Tribunals americans han seguit aquesta via cautelosa en desautoritzar mediatitzacions especials per aquestes causes sobre pilots de línies aèries. L'Administració aeronàutica d'aquest país també va aixecar la restricció establerta per a l'accés a personal de vol de persones presumiblement portadores de cèl·lules falciformes que se suposava que afectaven la capacitat de retenció d'oxigen per l'hemoglobina.

*Els drets per patents.* Una sòlida tradició científica que ha influït en la legislació de patents manté que els descobriments purament científics que donen lloc immediatament a un producte concret industrial no els poden protegir ni monopolitzar-los els investigadors que fan aquests descobriments. S'entén que els secrets de les lleis de la natura són de la societat, que d'una manera o d'una altra ha fet possible el descobriment.

Aquests principis raonables s'han qüestionat als Estats Units amb motiu del PGH. Des del començament, el Ministeri d'Energia i l'Institut Nacional de Sanitat van fer explícits els seus propòsits d'estimular la transferència de tecnologia i d'informació important per a la comunitat mèdica i la indústria farmacèutica donant suport a aquest Projecte no solament amb vista a la millora de la salut, sinó també com una inversió nacional, la qual cosa va animar la revisió de la Llei federal de transferència de tecnologia, de 1986, per tal que els laboratoris oficials poguessin ajudar a promocionar la posició del país en la competència internacional.<sup>76</sup>

76. Vid. Lee, *The Human Genome Project*, pàg. 255 i 256.

L'Institut Nacional de Sanitat ha mirat de materialitzar aquests objectius, intentant patentar bocí per bocí el genoma que s'està identificant, tot i que no està clar que la legislació de patents ho permeti. Aquest fet ha provocat la dimissió de Watson com a director del Projecte i ha generat un gran nombre de queixes en el si de la comunitat científica, entre les quals cal destacar les de Grisolia, que ha recordat que en la Declaració de València de 1988 els participants van expressar fermament el seu criteri sobre el fet que «la informació que resulta de la cartografia i la seqüenciació del genoma humà hauria de ser de domini públic, com també que l'accés a aquesta informació hauria de restar a la lliure disposició dels científics de tots els països».<sup>77</sup>

Dubto que aquests objectius encaixin en la legislació nord-americana de patents, com tampoc que es puguin rebre en el dret de gents. Si durant el segle XVI Vesal hagués seguit aquestes pautes caldria abonar a regalies els seus hereus per tal de practicar qualsevol intervenció quirúrgica. Aquest intent es pot qualificar d'autèntic latrocini, tenint en compte que en el PGH conflueix tota una decisiva investigació anterior, sufragada amb fons públics a nombrosos països, sense la qual aquesta operació mai no hagués estat possible. Pel que fa a la resta, l'aportació científica nord-americana al projecte consisteix fonamentalment en tasques repetitives amb sondes moleculars, facilitades per mitjà d'artefactes mecànics i sistemes de processament informàtic. És com si el constructor o el finançador d'un microscopi electrònic tingués el dret d'apropriar-se de tots els drets sobre allò que es percep mitjançant aquest aparell.

A Espanya, com a mínim, i crec que en molts altres països de la mateixa família legal, les pretensions dels EUA no tindrien cobertura, ja que segons l'article 4 de la Llei 11/1986, de 20 de març, sobre patents, no es consideren invencions i, per tant, no són patentables «els descobriments»; com tampoc no ho són, perquè no es consideren aplicacions industrials, «els mètodes de tractament quirúrgic o terapèutic del cos humà o animal, ni els mètodes de diagnòsi aplicats al cos humà o animal», llevat que es tracti de substàncies, aparells o instruments.

Bercovitz, l'autoritat espanyola més important en matèria de patents, manté que les invencions biotecnològiques «poden tenir per objecte materials biotecnològicament útils en enginyeria genètica, com gens aïllats, seqüències d'ADN, ADN recombinant, teixits, cèl·lules, plasmides»,<sup>78</sup> però em sembla que aquests criteris es refereixen a aplicacions industrials de les descobertes científiques, i no a la terapèutica humana.<sup>79</sup>

#### D) *L'eugènica altruista*

Fins ara hem examinat les aplicacions mèdiques de la genètica, però és inevitable afrontar també altres conseqüències de transcendència fonamentalment social. No entenc per què la ciència s'atura en el límit del dolor físic sense passar el llindar d'altres afliccions potser més agudes. En alguns casos, encara no hi ha fronteres; la propensió a l'alcoholisme i als desordres mentals, i una quota d'intel·ligència inferior a la normal són tares sanitàries i socials al mateix temps.

77. Declaracions que recull ABC, de 23 d'agost de 1992. Paradoxalment, sembla que l'impulsor d'aquest deliri de patents és el professor Verter, qui va suggerir el text de la declaració al·ludida.

78. Bercovitz, *La protecció de las invenciones biotecnológicas*, loc. cit., pàg. 87.

79. D'altra banda, es van exposar abans d'iniciar-se el PGH. No conec la seva posició posterior.

No es tracta de retornar al mite antic del superhome, inviable científicament, ni de ressuscitar fantasmes racistes, sinó de plantejar-nos seriosament si en el camp dels principis cal descartar —i per què— la millora de la nostra espècie o, per contra, és lícit de promocionar la nostra evolució tal com pacíficament hem practicat des del Neolític per altres vies amb els animals domèstics.

Els genetistes semblen fugir com de la tinya d'aquests incòmodes interrogants. Aquest fet és explicable, tal com veurem, però alguns d'aquests han entès que tard o d'hora s'hauran de definir. Tal com lúcidament ha dit recentment Dausset: «el poder de la genètica serà tal que no solament resultarà factible detectar les predisposicions patològiques, sinó també fins i tot el conjunt de les característiques de comportament eventuals d'una persona».<sup>80</sup>

L'any 1983, un altre científic rellevant, Motulskg, advertia que els problemes se suscitaran quan, un cop superats els límits de la salut pública, sapiguem més sobre la genètica de la personalitat i els trets mentals.<sup>81</sup> Més recentment, Koshian ha advertit de les possibilitats benèfico-socials dels nous descobriments.<sup>82</sup>

Però encara hi ha molt camí per fer abans que els científics i la societat siguin capaços de conscienciar-se dels avantatges positius inherents a aquests avenços del coneixement i es tranquil·litzin sobre el bon ús d'aquestes troballes.

#### a) El rebuig científic de l'eugenèsia. La memòria històrica

Cal reconèixer que en aquests moments l'eugenèsia no té gaire bona acollida ni des de la perspectiva de les ciències de la natura ni des de les ciències socials, cosa perfectament explicable si per eugenèsia s'entén la millora d'una raça particular dominant, marginant components d'altres ètnies, o liquidant-los físicament o reproductiva, juntament amb individus defectuosos del grup exultantment autoentronitzat.

El màxim entusiasta d'aquest moviment, impulsat primer per Galton, que va encunyar l'expressió a la darrerria del segle XIX a partir d'un passatge de Darwin, va ser Davenport, que va publicar als EUA l'any 1911 el conegut llibre *Heredity in Relation to Eugenics*.<sup>83</sup>

Aquestes doctrines, sens dubte mancades de suficient base científica, es proposaven positivament entre altres accions el matrimoni entre gent ben dotada hereditàriament, i negativament l'eliminació, l'esterilització, la segregació i la prohibició de matrimoni dels mal dotats.

Aquesta influència es va estendre a la política, va animar la legislació estatal que autoritzava l'esterilització de certs individus com ara els epilèptics o simplement els criminals habituals, i també va inspirar la Llei d'immigració de Nord-amèrica, de 1924, la qual em sembla que encara és vigent, que assigna quotes a diferents nacions en funció de la presumpta intel·ligència. El president que va signar aquesta Llei,

80. «La revolución genética», a *ABC*, 23/8/1992.

81. «Impact of Genetic Manipulation on Society and Medicine», a *Science*, núm. 219/1983, pàg. 135 i ss., *cit.* Bishop, Waldholz, pàg. 381.

82. «Secuences and consequences of the Human Genome», a *Science*, núm. 246/1989.

83. *Vid.* Kevles, *In the name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*, Knopf, Nova York, 1985; i «The Unmastered Past of Human Genetics», a Teich, Porter, *Fin de Siecle and its Legacy*, Cambridge University Press, 1990.

Calvin Coolidge, afirmava que, tal com demostra la biologia, els nòrdics es deterioren quan es barregen amb d'altres races.<sup>84</sup>

Tot i que aquestes idees es van difondre a un gran nombre de països,<sup>85</sup> va ser a l'Alemanya nazi on van induir les màximes aberracions que es coneixen en la història de les relacions ciència-política. Sobre la base d'una Llei de 1933 es va autoritzar l'esterilització legal dels ciutadans alemanys que patien unes malalties determinades, o que fossin de raça negra, jueus o gitanos i, a partir del 1940, l'eliminació dels pacients psiquiàtrics,<sup>86</sup> que finalment va desembocar en la criminal i aberrant matança a què es va sotmetre tot el poble jueu.

Aquesta lliçó de la història encara és molt present en la ment dels membres de la comunitat científica i, en general, dels intel·lectuals i polítics actuals, per la qual cosa no és estrany el rebuig quasi visceral que provoca el terme eugenèsia i, fins i tot, neo-eugenèsia.

Per això Watson, la figura més prestigiosa del genetisme modern, ha proposat que com a mínim el 3% dels fons disponibles per al PGH es dediquin a estudiar les implicacions ètiques i socials, conscient dels terribles abusos que provoca el coneixement passat i incomplet de la genètica humana sota el nom d'eugenèsia.<sup>87</sup>

Aquests temors han fet demanar que el PGH resisteixi l'agenda eugenètica<sup>88</sup> i que les noves investigacions no portin a la neo-eugenèsia,<sup>89</sup> que s'adrecin solament a la identificació d'individus amb alt risc i, si s'escau, que s'impedeixi la transmissió de les malalties genètiques<sup>90</sup> i «l'ús indegut, no clínic, dels coneixements i les tecnologies genètiques».<sup>91</sup>

Fins i tot dins de la investigació mèdico-genètica hi ha una oposició seriosa o, com a mínim, temor i reluctància a l'ús en general de la teràpia sobre cèl·lules germinals, és a dir, sobre aquelles que poden transmetre hereditàriament les modificacions induïdes. El Consell d'Investigacions Mèdiques Europees va refusar, en la reunió de 1988, aquestes intervencions i el Consell de l'Organització Internacional de Ciències Mèdiques celebrat al juliol de 1990 va suggerir cautela en aquestes pràctiques, tant en aspectes tècnics com ètics.<sup>92</sup> El Govern britànic, quan ha autoritzat explícitament les teràpies genètiques en els humans, ha exclòs les que incidissin en les cèl·lules reproductives.<sup>93</sup>

Però no se'ns diu res més. No se'ns explica el motiu de fons d'aquest rebuig, que no es pot basar només en la repercussió emocional de l'experiència eugenèsica del passat, que indubtablement no es repetirà mai més. Sens dubte hi ha un component respectable i compartible de temença vers allò desconegut, com també manca de

84. Lee, *op. cit.*, pàg. 276.

85. *Vid.* Adams, ed., *Eugenics in Germany, France, Brazil and Russia*, Oxford University Press, 1990.

86. *Vid.* Müller-Hill, «La desigualdad genética y la injusticia social: una lección de la Historia», a *Proyecto Genoma Humano: Ética*, pàg. 385. També del mateix autor, *Murderous Science. Elimination by Selection of Jews, Gypsies, and Others. Germany, 1933-1945*, Oxford University Press, 1988; Proctor, *Racial Hygiene: Medicine under the Nazis*, Cambridge, 1988.

87. *The Human Genome Project, loc. cit.*, pàg. 249.

88. Annas, *Reproductive Genetic and the Law, cit.*

89. Parlament Europeu, sessió de gener de 1989, *cit.* Lee, pàg. 277.

90. Comissió d'Economia Europa.

91. Bertholomé, «Mas allá de las declaraciones: ¿Es posible acoplar la ética en el proyecto genoma?», a *Proyecto Genoma Humano, cit.*, pàg. 377.



maduresa de la recerca genètica i social. Però penso que convé reflexionar sobre tots els factors extraracionals que operen en aquest cas.

#### b) Metaconceptes

L'avantpredisposició que hem apuntat prèviament sobre ingerències —amb finalitats conductistes— en la dinàmica hereditària dels humans és anterior a la recerca biomolecular moderna, i ja ha permeabilitzat les pràctiques forenses i el dret positiu, tal com demostra el tractament donat a una cosa no gaire escandalitzadora com l'elecció possible de sexe amb mitjans científics; en altres temps, això es resolvia sense pegues socials per mitjà de pràctiques que actualment ens semblen, certament, pura barbàrie.<sup>94</sup> Aquesta qüestió ha donat lloc a una jurisprudència<sup>95</sup> abundant i conflictiva als EUA. A Espanya, fins ara, s'ha resolt negativament, ja que no es va autoritzar l'elecció de sexe a una mare de cinc filles,<sup>96</sup> cosa que té una base legal suficient ja que es considera una infracció molt greu la selecció del sexe.<sup>97</sup>

La legislació que permet la pràctica de tècniques de reproducció assistida en alguns països sol prohibir contundentment, com és el cas de l'espanyola, que la intervenció influeixi sobre els caràcters hereditaris no patològics o que busqui la selecció d'individus o races.<sup>98</sup>

Cal reconèixer que en aquests moments hi ha un posicionament social contrari quant a l'ús de les tècniques de què parlem amb intencions que, per la nostra banda, considerem positives: millora de l'espècie humana, ajut a certs individus perquè neixin amb característiques normals. Evidentment, les lleis es fan ressò d'aquests criteris majoritaris.

Però no sempre ha estat així. En altres temps, tal com mostra la mitologia que recullen moltes religions (l'egípcia, la grega, la hindú, etc.), els mateixos déus s'encarnaven en quimeres, és a dir, animals mixtos. Els faunes, els centaures i les sirenes llegendaris suscitaven sentiments d'admiració i no pas repugnància.<sup>99</sup>

Durant l'edat mitjana encara persistia l'ambició dels mags i els alquimistes per crear artificialment éssers parahumans. Val la pena de citar *Faust*: Wagner presenta a Mefistòfeles, l'homuncle que ell crea, un passatge que possiblement exhibeixen les clíniques genètiques dels segles vinents:

«Nosaltres reconeixem la manera antiga d'engendrar com una mera obra.

»El punt delicat d'on brolla la vida, la força dolça que emana de l'interior ha perdut d'ara endavant tota la importància, tota la dignitat.

»Si l'animal encara troba en això algun plaer, l'home dotat de qualitats nobles ha de tenir un origen més noble i pur.

92. Lee, *op. cit.*, pàg. 293.

93. *El País*, 17/1/1992.

94. Vid. Harris, «Cuántos hijos», a *Nuestra especie*, Alianza Editorial, Madrid, 1991.

95. Vid. O'Brien, «The supreme Court and Sex Choice», a *Medical Ethics*, Massachusetts, 1983, pàg. 457 i ss.

96. En ser revisada la sentència permissiva inicial, criticada per Valera Portella, «Rechazo al control de calidad de los hijos», *El País*, 1/9/1990.

97. Article 20.B.n de la Llei 35/1988.

98. Article 13.3.d de la Llei 35/1988, de 22 de novembre. Vid. Bustos, «El Derecho español ante las nuevas técnicas genéticas», a *La Ley*, núm. 3055/1992, per a una crítica sobre altres aspectes d'aquesta Llei.

99. Em remeto a la meua obra *Bioètica y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1985, pàg. 171 i ss.

»Ens atrevim a experimentar racionalment allò que es considerava el misteri suprem de la natura.»<sup>100</sup>

Actualment tenim una cultura diferent que, tant en àmbits científics com populars, s'oposa a la superació dels límits de la teràpia genètica, basada en part en una prudència legítima, atesa la novetat d'aquestes recerques, sobretot a partir d'idees morals o religioses prou difoses, però que no tenen garanties d'acceptació perpètua. Sens dubte, aquests supervalors canviaran amb el temps i en l'espai.

Per exemple, no s'aprecia que el concepte de la dignitat humana —que sol ser el més emprat— tingui uns perfils monolítics. Històricament s'hi han fet cabre moltes coses, com ara el turment que practicava la Inquisició amb finalitats religioses (que també duïen a terme els jutges laics, com a pràctica processal ordinària), l'esclavitud, la discriminació de races, sexes o creences i l'obligació que encara hi ha en alguns països que les dones es vesteixin d'una manera determinada i tinguin un comportament no vedat als homes.

Recordo una anècdota il·lustrativa, més o menys relacionada amb els avenços sanitaris. Hi ha un quadre que reflecteix el «miracle» de Sant Cosme i Sant Damià, patrons dels cirurgians des de l'època de Dioclecià, que recull l'amputació de la cama a un esclau negre que es recargolava per terra de dolor i que s'empeltava després a un prohom ric que jeia en un llit sumptuós amb baldaquí de brocat.

Llevat del punt de vista del dogma religiós —respectat però no necessàriament compartit—, l'única modalitat legítima de qualificar un dret de fonamental és l'acord social, expressat nacionalment o internacionalment. Tal com indica Bobbio, el fonament històric del consens és l'única cosa que es pot provar factualment.<sup>101</sup> Efectivament, el conflicte entre ciència i ètica rau en el caràcter objectiu de la primera i en l'ús de «principis que varien amb el temps i els individus» per part de la segona.<sup>102</sup>

Hi ha un altre factor que és present fins i tot en el subconscient dels mateixos científics: la por a robar el foc de Prometeu, a agafar els fruits prohibits de l'arbre de la vida, la qual cosa està arrelada en les claus judeo-cristianes de la nostra cultura que, tal com deia Tertul·lià, ens inhibeixen de fer el que Déu no vol que hagi de ser fet pels homes,<sup>103</sup> és a dir, modificar la llei natural i, encara menys, canviar l'home, el centre de la Creació.

Fins i tot els esperits més tolerants i progressistes s'espanten davant les propostes d'alguns escriptors científics que proposen alteracions genètiques perquè l'organisme humà duri eternament, o la creació d'embrions clonats conservats en fred per ser utilitzats com a bancs de cèl·lules i teixits utilitzables pel donant per recanviar els seus òrgans.<sup>104</sup> En el futur, ha dit Toffler, «les tecnologies avançades ens plantejaran problemes ètics que ara amb prou feines podem ulla: la manipulació genètica, la possibilitat d'accedir a la immortalitat mitjançant la griogemmació...»<sup>105</sup>

100. Goethe, *Fausto*, Orbsa Origen, Barcelona, 1982, pàg. 192.

101. «Presente y futuro de los derechos humanos», a *El Tiempo de los Derechos*, Sistema, Madrid, 1991, pàg. 64.

102. Grisolia, *cit.*, Lee, *Genoma*, pàg. 261.

103. *Vid.* Ruffié, *De la biología a la cultura*, trad. esp., Muchnik Editores, Barcelona, 1982, pàg. 388.

104. Estalayo, «La sociedad de las utopías», a *Muy Interesante*, suplement núm. 137/1992, pàg. 41 i 42.

105. Entrevista publicada a la revista citada abans, pàg. 48.

## c) La procreació reflexiva

Si les conviccions socials canvien i les lleis ho palesen, serà possible de prosperar en coses que avui ja es practiquen àmpliament: la diferenciació entre la concepció genèticament conscient i el plaer sexual.

Aquestes tendències ja compten amb un suport col·lectiu indubtable des de la perspectiva de l'alliberament de les conductes sexuals i el control de la maternitat, àmpliament difós entre les parelles de joves i adults. La planificació familiar és un fet sòlidament establert en la cultura occidental que hom intenta exportar a altres indrets amb l'objectiu de frenar una explosió demogràfica que podria provocar un nombre d'humans que, d'aquí a 1.200 anys, pesarà com tota la terra, si continua la tendència actual.<sup>106</sup>

Tal com indiquen els antropòlegs, aquests comportaments coincideixen amb les aptituds i proclivitats de l'espècie humana, que, diferentment del que succeeix en altres espècies —llevat, potser, d'una raça d'orangutans—, copulen en qualsevol moment i no ho fan exclusivament quan pot tenir lloc la fecundació de la femella, la situació de la qual pel que fa a això no coneixen per signes biològics precisos.<sup>107</sup>

Encara tenim menys consciència sobre la conveniència de fer de l'acte de creació de la descendència una decisió mediatitzada per imperatius de la ciència. És cert que en la societat en què vivim és un fet prou normal que els fills es tinguin deliberadament, però la higiene genètica conceptiva és rudimentària i es limita simplement, a Espanya si més no, a comprovar el grup sanguini dels pares i a la pràctica durant l'embaràs de la prova de la amniocentesi.

En el futur, és possible que els nens s'engendrin cada vegada més en clíniques especialitzades per a la reproducció assistida, on prèviament s'haurà fet un estudi a consciència dels antecedents familiars dels pares amb vista a detectar possibles anomalies transmissibles, sense descartar tampoc que es millorin les característiques del futur fill. Aquest darrer punt és especialment polèmic, però es dissenyen tècniques, actualment o potencialment, disponibles.

Si es practica la inseminació *in vitro* no hi ha obstacles legals, si més no a Espanya, perquè es puguin descartar preembrions si es detecten anomalies genètiques. Per aquestes causes podria suscitar-se la interrupció de l'embaràs natural o assistit, un cop produït. Actualment no es pot precisar fins on poden arribar les irregularitats que facin lícites aquestes pràctiques i, en tot cas, caldrà valorar si convé l'avortament o la teràpia genètica, en el cas que aquesta última sigui practicable.

No és fàcil determinar a priori els límits del que és patològic. Per exemple, hi ha el que anomenem síndrome del cromosoma X fràgil, que en els nens —no pas en les nenes— provoca un retard mental moderat o greu,<sup>108</sup> o la possible identificació d'una intel·ligència sensiblement inferior a la mitjana, un enanisme congènit, o altres tares no invalidants però que faran que tant pares com fills tinguin una existència desgraciada.

La diagnosi en preembrions (conjunts que resulten de la divisió progressiva de l'òvul des que és fecundat fins aproximadament catorze dies després) permet de detec-

106. Ruffié, *De la biología a la cultura, cit.*, pàg. 385.

107. Vid. Harris, «El mito del imperativo procreador», a la seva obra *Nuestra especie, cit.*, pàg. 205 i ss.

108. Vid. Bishop, Waldholz, *Genoma*, pàg. 377.

tar possibles anomalies genètiques. Per tant, si aquestes anomalies es poden qualificar de greus, per a la qual cosa em remeto al que hem exposat anteriorment, cal abandonar la implantació a l'úter; es pot recórrer, però, a altres òvuls fecundats disponibles que eventualment no presenten irregularitats genètiques.

La legislació espanyola empara aquestes pràctiques, si els caràcters hereditaris que s'observen són patològics<sup>109</sup> i es comprova la inaptitud del preembrió per transferir-lo a l'úter matern.<sup>110</sup>

Però de moment, almenys a Espanya, no es podria permetre que per mitjà de les tècniques de selecció de preembrions una parella pogués seleccionar aquells en què apareixen els gens dominants d'algun dels seus components, com ara l'aptitud per a la música, el pensament abstracte, l'esport, etc. Ara bé, llevat de predomini de preconceptes morals, no em sembla que es pugui condemnar el fet que els pares facin tot el racionalment possible per tal que els seus caràcters més apreciats passin als seus fills.

Caldria per tant harmonitzar la normativa de l'avortament i de la fecundació assistida, ja que si la primera liberalitza la interrupció de l'embaràs durant el primer període (el que de fet passarà a Espanya després de la reforma del Codi penal), no seria raonable que es limiti l'autonomia de voluntat de la mare en la fase anterior a la gestació en l'úter. Ni és lògic que es pugui autoritzar l'avortament per raons psíquiques si es comprova que el futur fill seria d'un sexe no volgut, i no es permeti fer el mateix amb motiu de la procreació assistida. Aquestes conclusions es podrien ampliar a d'altres supòsits.

Però si encara hi ha reserves morals, sens dubte que es podrien resoldre, si la recerca i/o el tractament es fes en un òvul encara no fecundat, la qual cosa sembla que ja s'està iniciant.<sup>111</sup>

Aquestes possibilitats revolucionàries de millora genètica no sanitària no estan prohibides per la llei, però estan afectades pel vet general a «la manipulació genètica amb finalitats no terapèutiques» de la llei espanyola. Si s'aconsegueix, i no crec que falti gaire, incorporar material genètic als gàmetes i després es fa la fecundació *in vitro*, es podria millorar genèticament en diversos aspectes i de manera sensible el fill que en resulta. Tanmateix, ara com ara hi hauria una enorme oposició. Cal recordar el que hem dit pel que fa a la resistència encara menys objectable a la teràpia genètica en cèl·lules sexuals.

Cal reconèixer que actualment és impracticable la inducció de canvis quan s'hi impliquin nombrosos gens les posicions i particions dels quals no es coneixen bé. Rita Montalcini, en la inauguració a Itàlia del Centre de Biotecnologia Avançada, per això va fer al·lusió «a l'alarmisme injustificat dels que temen que amb l'enginyeria genètica es podran manipular les millors qualitats genètiques de l'home: el caràcter, les capacitats cognitives i ètiques. Això no s'esdevindrà mai.»

Però malgrat aquestes afirmacions, és segur que els progressos de la ciència superaran totes les barreres, i aleshores caldrà valorar si existeixen entrebancs intrínsecs, no

109. Article 13.3.e de la Llei 35/1988. Respecte a això, la Llei considera quirúrgiques aquestes intervencions, la qual cosa em sembla poc adequada.

110. Article 12.1.

111. Verinsky i altres, «Genetic Analysis of Polar body DNA. A new approach to preimplantation Diagnosis», *American Journal of Human Genetic*, núm. 1072/1989; cit. Bishop, Wadlholz, *Genoma*, pàg. 370.

científics, que facin inviable o desaconsellin una intervenció eugenèsica organitzada per l'Estat, sobre pressupòsits d'acceptació voluntària, que permeti de millorar la prole sobre la base de l'aportació genètica de la parella mateix o amb concurs exterior. La possible objecció es fonamentaria en l'empobriment genètic dels individus que fessin servir aquestes virtualitats, però això no hauria de ser necessàriament així, ja que no es buscaria una especialització empobridora, ans el contrari, una ampliació dels recursos genètics.

L'eugenèsia moderna que aquí presentem no es proposa de millorar els espècimens d'una pretesa raça superior, sinó que vol ajudar genèticament els més desfavorits per tal d'aprofitar els recursos culturals a disposició de tots. Hi ha, doncs, un objectiu col·lectivitzador i igualitari que potser no agradi als elitistes intel·lectuals i als que basen el seu estatus privilegiat en les facilitats que proporciona formar part d'un cert arbre genealògic implantat en un humus econòmic i cultural ric.

L'eugenèsia ha estat responsable de pràctiques horribles, però això es deu als qui van aplicar-la i a la pobresa del patrimoni científic que va sustentar-la durant altres èpoques, però ha tingut també el concurs de reformistes èticament impecables com Julian Juxley.

Com s'ha reconegut des de criteris globalment i radicalment desqualificadors d'aquestes intervencions, tant passades com futures, molts eugenistes primitius també van ser científics socialment ben intencionats i, per descomptat, políticament molts d'ells eren progressistes o advocaven per l'esquerra socialista.<sup>112</sup>

No arribo a entendre per què el genotipus ideal hagi de ser monopoli dels que ja en disposen, o que les parelles que vulguin tenir un fill s'hagin de resignar al fet que aquest sigui un ximple o un abúlic com a conseqüència d'un codi genètic que reproduceixi les debilitats hereditàries dels progenitors. Coincideixo amb Koshland en el sentit que, si bé hi ha immoralitats que cal evitar, «també hi ha la immoralitat de l'omissió», és a dir, la que consisteix a «no aplicar una nova tecnologia amb moltes possibilitats per tal d'ajudar els pobres, els malalts i els desemparats».<sup>113</sup>

d) Una utopia. La teràpia genètica per a l'esquizofrènia de la nostra espècie

Diferentment del que succeeix en altres espècies animals, en l'home predomina aclaparadorament —si més no pel que fa a la dimensió social que té— el component cultural sobre els determinants genètics. Això fa que les construccions i les deduccions que es basen exclusivament en els comportaments pretesament derivats de l'arrossegament acumulatiu de caràcters purament animals que impulsarien l'èxit reproductor siguin inútils.<sup>114</sup>

Possiblement, el desequilibri entre allò innat i allò adquirit (entre l'atzar i la necessitat, segons la formulació clàssica de Jacques Monod) és la causa de la major part

112. Kevles, «La influencia de la eugenesia en la genética humana», a *Proyecto Genoma Humano: Ética, cit.*, pàg. 402. Més àmpliament d'aquest autor, *In the name of Eugenics, Genetic and the Use of Human Heredity*, Knopf, Nova York, 1985.

113. Koshland, «Secuences and consequences of the Human Genome», *Science*, núm. 874/1989.

114. Tal com suposen els sociobiòlegs, el màxim exponent dels quals ha estat Wilson, *Sociobiology: The new synthesis*, Harvard University Press, Cambridge, 1975. Hi ha traducció espanyola, *Sociobiología*, Omega, Barcelona, 1980. Una crítica d'aquests plantejaments a Shalins, *Uso y abuso de la biología. Una crítica antropológica de la sociobiología*, trad. esp., Siglo XXI, Madrid, 1982.

dels nostres problemes, tenint en compte els temps ràpids de l'evolució cultural en relació amb la lenta cadència natural.<sup>115</sup>

La trajectòria de l'home, que no s'ajusta a l'esquema darwinià, ha il·luminat el camí, la qual cosa li ha permès d'avançar ràpidament i superar els esculls del medi, i alhora ha fet innecessari que, tal com succeeix en altres espècies, solament les dificultats exteriors hagin afavorit una lenta evolució especialitzada que ha donat lloc a individus més ben adaptats.

Cal recordar que els nostres predecessors, els homínids, van tardar prop de 20 milions d'anys a afavorir l'aparició de la nostra espècie, mentre que l'*homo sapiens* només té 200.000 anys a les espatlles i que han passat menys de 15.000 anys des de la decisiva revolució neolítica.

Els nostres congèneres no s'adapten a la natura, sinó que la conformen fins a extrems perillosos pel que fa a les constants vitals de la biosfera. Sobretot són incapaces de viure com a espècie única, potser perquè aquí sí que la cultura no ha sufocat els instints primitius i els hàbits possiblement genètics de convivència en petits grups.

No és que l'home hagi estat dissenyat per esdevenir un «imbecil traçut», ni que dins seu hi hagi un «mono sanguinari»: simplement no està preparat per prosperar, genèticament i/o cultural, cap a la solidaritat amb els seus semblants, actuals i futurs. Som conscients —encara que no fem res—, en aquest sentit, que la nostra perspectiva és universal i comporta una responsabilitat global, tant pel que fa a la resta de membres del gènere humà com pel que fa a les nombroses maneres de viure amb què compartim el nostre món.<sup>116</sup> Efectivament, per sobre dels interessos humans hi ha els interessos suprems de l'espècie humana, comuns als de les altres espècies del planeta.<sup>117</sup> Sabem que la humanitat es pot perdre de la mateixa manera que altres espècies es varen perdre,<sup>118</sup> tot i amb l'originalitat que som l'única espècie capaç d'autodestruir-nos. «L'eventualitat del suïcidi col·lectiu és l'últim avatar de l'evolució cultural.»<sup>119</sup>

Sobre nostre tenim greus problemes macrosocials: la contaminació, la desforestació, el racisme, el xovinisme, l'integrisme, l'explosió demogràfica, la depauperació del Tercer Món, el conflicte nord-sud.<sup>120</sup> Un cop d'ull al nostre entorn en aquests moments no ens aporta precisament optimisme: Iugoslàvia, Perú, Somàlia, l'Afganistan, Angola, etc.

La solució només pot venir de la solidaritat, únicament ens pot salvar l'altruisme planetari.<sup>121</sup> Tanmateix, tenim dubtes seriosos que això pugui passar. Probablement ens falta el gen de l'amor, encara que aquest no es pot proporcionar per mitjà de les

115. Vid. Ruffié, *De la biología a la cultura*, op. cit., pàg. 279 i ss. També Lacadena, «Problemas genéticos en relación con el medio ambiente», a Gafo, ed., *Ética y Sociología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1991, pàg. 40.

116. Leakey, *La formación de la humanidad*, Ediciones del Serbal, Barcelona, 1981, pàg. 251.

117. Vid. Sosa, «The neo-contractualist Ethics and the Environment: Can the Ethics of Dialogue maintain an Environmental Ethics?», en el cicle de conferències que va tenir lloc al Pavelló de Suïssa de l'Expo'92, sota el lema *Cultura per la Natura*.

118. Ruffié, *De la biología a la cultura*, pàg. 396.

119. Ruffié, op. cit., pàg. 285.

120. Tal com remarquen científics sensitius. Vid. Lapiedra, «Formació i informació a l'Ensenyament Universitari», a *Revista de Catalunya*, núm. 63/1992, pàg. 20.

121. Ruffié, op. cit., pàg. 289, a partir de Haldane (1932), Wright (1949), Hamilton (1964) i Dobzhansky (1974).

tècniques que hem vist. És impossible transmetre a l'home les indicacions genètiques provinents, per exemple, dels tèrmits o de les abelles. En aquest punt és on comença la il·lusió, el somni naturalista.

Evidentment, hi ha una altra opció: generar una nova cultura poderosa, similar a la que un dia ens va donar Jesús de Natzaret. Cal recordar, però, que els seus missatges autèntics no van durar gaire i que els homes el van crucificar només d'intentar-ho. Un desengany semblant va afectar les propostes d'altres grans universalistes, com Buda, Lao Tse, Mahoma o Marx.

No tenim res en perspectiva que pugui resoldre la dissociació entre evolució i cultura i, dins d'aquesta, entre la tècnica i la filosofia. Fa temps que constato que els fabulosos avenços en les ciències de la natura no van al mateix pas que els de les ciències socials que haurien de controlar-ne els resultats. Aquesta reflexió ha conduït Bernard a mesurar aquesta discordància comparant els coneixements d'Arquímedes amb els dels físics actuals i la saviesa de Plató amb la dels nostres filòsofs.<sup>122</sup>

Si tinguéssim sentit comú, potser hauríem de finançar —amb més generositat que la que ha estat palesa per al PGH— un projecte paral·lel que estudiés l'enginyeria social necessària per a la supervivència. Però caldria algun taumaturg per dirigir-lo i no sembla que, de moment, estiguin disponibles.

---

122. «Nouveaux pouvoirs, nouveaux devoirs», a *Le Monde*, 19/9/1974, cit. Ruffié, pàg. 389.

