

## "Ética y bioética en el laboratorio"

Ponente: D<sup>a</sup>. Ana Riera Casadesus.

Ponència presentada en el XXIX Congreso Nacional de Enfermería  
Especialistas en Análisis Clínicos - Córdoba 2010

### Presentación

Hace dos años abordamos, congreso de Ávila, un tema que en principio podría parecer tangencial al mundo del laboratorio, pero que cada vez más está resultando ser un elemento nuclear y motivo de profundo debate social; me estoy refiriendo a las cuestiones bioéticas en el ámbito sanitario, y en nuestro caso concreto en el seno del laboratorio, tanto en el de investigación como en el asistencial, y también sobre otro tema que aunque algo distinto corre paralelo a éste, como es del hermetismo o secretismo de muchas investigaciones sin control y las potenciales ideologías que las promueven, y que actualmente están siendo llevadas a cabo sin demasiado escrúpulos en muchos países del planeta, con los consiguientes problemas éticos que acarrearán a la sociedad en un futuro más o menos inmediato. Nadie cuestiona la ética de trasplantes en nuestro país, pero podríamos decir lo mismo de otros como China o India donde se sospecha que existen auténticos supermercados de órganos para trasplante sin las más mínimas garantías éticas?

En esta ponencia, deseamos dar una vuelta de tuerca más en nuestra propuesta de reflexión bioética sobre las ciencias biomédicas en nuestro ámbito y plantearos, al final, un caso real para que nos sirva de toma de conciencia sobre la importancia de cuestiones tan importantes como la privacidad, la confidencialidad, el respeto a la autonomía del paciente, el consentimiento informado, la justicia distributiva de los recursos sanitarios, el impacto de los avances médicos en la sociedad, etc.

En este sentido último, quiero recordar que hace tan solo unos pocos días, asistimos perplejos a través de los medios de comunicación al descubrimiento de una célula artificial por parte del conocido investigador y "empresario" del Genoma Humano Craig Venter. Para lograrlo, como todos recordareis, los investigadores que él dirige fabricaron en una especie de secuenciador en su laboratorio todas y cada una de las unidades básicas del ADN de la bacteria '*Mycoplasma mycoides*' y los ensamblaron como si de un mecano se tratase. Una vez montado el complicado *puzzle*, vaciaron una célula de otra especie de bacteria e introdujeron el código genético sintético en la célula recipiente. Ello supuso un salto cualitativo en el árbol de la vida, porque en poco tiempo, el nuevo '*software* genético' se adueñó de la bacteria y dentro de ella no quedó ni un sólo rasgo de la antigua especie. A partir de ese momento, sólo expresaba las proteínas de la bacteria sintetizada y sus características eran las que le confería el código genético fabricado en el laboratorio. En pocos segundos se había transformado en una especie diferente. De hecho, no es que el equipo de Craig Venter cree vida de la nada, puesto que había partido de un material biológico previo, pero el descubrimiento en sí plantea numerosas dudas morales.

El presidente de los Estados Unidos, Barack Obama, ha pedido a la Comisión Presidencial para el Estudio de los Asuntos de Bioética que analice las

implicaciones éticas que tiene el descubrimiento. Obama ha dicho que la Comisión debería considerar tanto los potenciales "beneficios" como los potenciales "riesgos" del hallazgo en la medicina, el medio ambiente, la seguridad o la salud. "La Comisión debería publicar una serie de recomendaciones sobre las acciones que el Gobierno federal debería tomar para asegurar el disfrute de los beneficios de este campo de investigación científica a la vez que se dibujan las fronteras éticas y minimizan los posibles riesgos", ha dicho el presidente.

A priori, las implicaciones científicas, éticas y filosóficas que plantea esta nueva investigación son infinitas. Por ejemplo: ¿hemos definido bien la palabra vida? ¿cuáles son sus límites? si pudiéramos mejorar el código genético humano, ¿deberíamos hacerlo para evitar enfermedades?, ¿la eugenesia por esta posible vía está legitimada? En definitiva, ¿es ético lo que está haciendo Craig Venter y su equipo? ¿Quién controla a los científicos como Craig Venter, puesto que parece que ni las autoridades tienen conocimiento de tales estudios? Hemos de razonar la respuesta desde una perspectiva dialógica; es decir en un marco interdisciplinar basado en un dialogo social entre personas libres entre ciudadanos que se saben soberanos para poder ejercer así nuestra capacidad de autodeterminación. Si es ético lo que está haciendo Venter ¿por qué? Y si no es ético también ¿por qué? A través de los argumentos y de las razones a la luz de los valores interculturales de la sociedad podemos seguir avanzando y ser dueños de nuestro propio destino

Encontramos numerosos ejemplos en la historia de la ciencia en los cuales para los investigadores, fascinados de manera narcisista con sus propios descubrimientos, las novedades son mucho más sencillas de asimilar que para el resto del mundo, puesto que la realidad la ven frente al microscopio y todo les parece muy normal. La sociedad asiste a los avances científicos sentada, y muchas veces casi hipnotizada, en el sillón de su casa. Los científicos, primero descubren y después dejan un reguero de múltiples preguntas morales en el aire. Pero en la balanza también dejan aspectos positivos. Las mismas técnicas de laboratorio pueden ser utilizadas, en el caso de Venter, y según el mismo, para fabricar en el futuro combustibles limpios, productos químicos o sustancias alimenticias o para limpiar agua o acelerar el proceso de fabricación de antibióticos. Es la otra cara de la moneda. Aunque ahí también se puede intuir una nueva vía para la guerra bacteriológica.

Tras su descubrimiento, Craig Venter afirmó lo siguiente: **"Creo que lo más importante es que estamos entrando en una nueva era científica limitada sólo por nuestra imaginación"**. Y pidió que se regulase la creación de vida artificial. Su megalomanía, denunciada por personas que lo conocen, y mal margen de sus hallazgos científicos, es sin duda evidente. Aunque se precisa de una cierta ambición para investigar, resulta muy difícil establecer límites a dicha ambición. Quienes le conocen, aseguran que persigue desde hace años el reconocimiento social con un Premio Nobel que no acaba de llegarle. Parece obvio que no podemos ahondar en cada una de las biografías personales y en los egos tan potentes de algunos científicos. En cualquier caso, resulta plausible pensar que la mayoría trabaja, sin duda, en beneficio de la humanidad.

A pesar de que nuestra moralidad, incluso la que aspira a ser universal, está llena de contradicciones, el principio de que **“NO TODO LO QUE ES TÉCNICAMENTE POSIBLE ES ÉTICAMENTE ACEPTABLE”**, debería regir los grandes debates y todas las decisiones que se toman en bioética.

Disponemos de pocas herramientas conceptuales para abordar los problemas éticos, pero Immanuel Kant, el gran filósofo de la moral, nos propone especialmente una: **la autonomía**, que hoy es aceptada, sin discusión, como uno de los grandes principios de la bioética y que ya vimos el año pasado junto con la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia social distributiva. La confianza en la capacidad de la razón para llegar a distinguir sin error entre el bien y el mal y la capacidad del individuo para decidir y escoger sus propias normas.

De Kant se desprende una máxima universal: **NO HAGAS A LOS DEMÁS LO QUE NO QUIERAS QUE TE HAGAN A TI MISMO”**.

### **La ideología de los científicos. El caso de James Watson**

James Watson, una de las grandes eminencias científicas del siglo XX, Premio Nobel de Medicina y codescubridor de la doble hélice de ADN junto con Francis Crick, poco a poco a lo largo de los años fue desvelando su ideología racista y homófoba.

La primera polémica estalló en los años 90, cuando dijo en unas declaraciones que se debería otorgar a las mujeres la posibilidad de abortar si los análisis previos al parto mostraran que su hijo va a ser homosexual.

En octubre de 2007, Watson fue duramente criticado por señalar, según el diario *Sunday Times*, que **“los negros no tienen por qué poseer la misma inteligencia que los blancos”**. Este comentario fue considerado racista, y el Museo de Ciencias de Londres canceló la disertación que el científico iba a realizar el 19 de octubre de 2007. Según el citado diario, Watson se expresó **“inherentemente pesimista sobre las perspectivas de África”**, porque **“todas nuestras políticas sociales están basadas en el hecho de que su inteligencia es la misma que la nuestra - mientras que todas las pruebas indican que no es así”**. En otra ocasión afirmó que: **“La gente que tiene empleados negros sabe que no es cierto que tengan la misma inteligencia que los blancos”**.

Watson también sostuvo que podía haber un vínculo entre el color de la piel y las pulsiones sexuales, lo que explicaría, según él, porqué los negros tienen una libido más desarrollada que los otros.

En el caso de Craig Venter, ciencia con consciencia deben ir de la mano, y en el caso de James Watson, genética sin ética no deben ir separadas.

En realidad, toda esta reflexión previa sobre Watson y Venter nos sirve como excusa e introducción a la presentación de un caso. La bioética está salpicada de contradicciones porque los códigos de valores de los seres humanos son

diferentes, pero no podemos caer en el relativismo moral a la hora de abordar temas concretos como es el caso que presentamos:

## **CASO DE ÉTICA ASISTENCIAL EN EL LABORATORIO**

**Pedro y Ana (nombres ficticios) son pareja desde hace muchos años. Son del mismo pueblo de Menorca y sus abuelos eran primos, por lo cual ya son casi familia por diferentes motivos. Hace dos años que viven juntos y han decidido tener un hijo.**

**El embarazo y el parto han ido muy bien. Ana lo ha llevado como si no fuera primeriza. Su hijo Juan es un recién nacido sano y en sus primeros días se ha portado muy bien, comiendo y durmiendo como un bendito.**

**Hoy ya hace un mes y a pesar de que engorda bien, Ana se lo mira preocupada, porque su color amarillento, que el pediatra le dijo que era un poco de ictericia, cosa normal en los recién nacidos, no acaba de desaparecer.**

**Han pasado unos días y el pequeño Juan no está muy bien; se mueve poco y no come. Pedro y Ana están angustiados, lo han llevado a urgencias del hospital de Maó (lugar ficticio). Las noticias desgraciadas se desencadenan; el pequeño sangra sin razón aparente y los primeros análisis, muestran coagulopatía grave y alteraciones de la función hepática.**

**A pesar de los esfuerzos de los pediatras la situación se agrava. Se han tomado muestras de sangre y orina con sospecha diagnóstica de una enfermedad metabólica, pero se han de mandar a un laboratorio de referencia. La sospecha se ve confirmada desafortunadamente en pocos días con el diagnóstico de “*tirosinemia tipo I*”. El hallazgo en la analítica de aminoácidos en plasma y de los ácidos orgánicos en orina son prácticamente diagnóstico. La suerte está del lado de la pareja, porque hay un tratamiento con un fármaco huérfano nuevo que ha dado muy buenos resultados en otros casos parecidos de presentación precoz.**

**Han pasado varias semanas y Juan está mejorando apreciablemente. Desde el laboratorio se recomienda realizar un análisis genético que confirme la enfermedad y además permita un posible consejo genético y diagnóstico prenatal futuro. Pedro y Ana aceptan y se mandan las muestras de sangre de los tres. El análisis molecular en el paciente muestra una mutación prevalente “en nuestra población en homocigosis”.**

**Con casi toda seguridad se trata de una previsión de portadores heterocigóticos obligados y por ello se hacen los análisis en las muestras de los padres, confirmándose el estatus de portadora en la madre, pero “sorprendentemente” no en el padre. El laboratorio piensa en un problema de error en cambio de muestras y pide nuevas muestras para realizar verificaciones adicionales.**

Los resultados son otra vez los mismos. El analista, el Dr. Santos (nombre ficticio), se plantea la posibilidad de un problema genético mucho más complejo, pero discute con su compañero y jefe clínico, Dr. Serra, la necesidad de realizar, antes, un análisis de paternidad. El Dr. Serra no está en absoluto de acuerdo, porque el consentimiento otorgado o “la autorización” no permite realizar este tipo de pruebas adicionales, y sugiere hablar con el pediatra responsable y también con la madre. Con otro criterio, el Dr. Santos termina realizando la prueba, que confirma la no paternidad, Finalmente hace un informe con todos los resultados y lo envía al pediatra.

**Preguntas:**

- 1/ ¿Qué es lo relevante en el caso: la paternidad o la enfermedad?
- 2/ ¿Es necesario comunicarle al interesado el hecho de que no es portador?
- 3/ ¿Qué opina el responsable clínico que lleva el caso?
- 4/ ¿Qué opina la madre de todo esto?
- 5/ ¿Qué pasaría si la pareja deseara tener más hijos?
- 6/ ¿Modificaría el consejo genético el hecho de que el padre no es realmente el padre biológico?
- 7/ ¿Qué aportará a la pareja el saber si es o no portador?
- 8/ ¿Tienen derecho los facultativos del laboratorio a realizar pruebas sin el consentimiento de los interesados?
- 9/ ¿A quien pertenece el material biológico recogido en una muestra?

Recordar que los

## Deberes de los profesionales



- **1/ Guardar el secreto profesional de los datos que a causa de su trabajo se hallen a su disposición.**
- **2/ Conocer todos los mecanismos para mantener la intimidad de los datos.**
- **3/ Conservar la información de los datos según prevé la ley.**
- **4/ No acceder a los datos si no es por razones estrictamente profesionales.**
- **5/ No hacer discriminación de los pacientes a causa de la información a su alcance.**