

## Información genética: ¿la fuerza del destino?

Por **Diana Cohen**

Para **LA NACION**

La paradoja a la que se enfrentan los profesionales en la práctica del asesoramiento genético es que se puede descubrir casi todo y curar casi nada. Y no es mera retórica: el peso de esta afirmación en nuestras vidas se vuelve patente cuando tomamos conciencia de que las enfermedades genéticas o, cuando menos, la predisposición a contraerlas, es un riesgo que todos corremos, sin contar con que entre ellas se encuentran enfermedades tan comunes como lo son el cáncer, las afecciones coronarias y la diabetes.

Valiéndose de una prueba, y una vez que se identifica el gen que causa determinada enfermedad, hoy es posible detectar si un individuo lo tiene. En algunos casos, la aparición de una mutación genética puede causar por sí sola la enfermedad. Pero no necesariamente: en muchos otros la presencia del gen alterado sólo indica una mera predisposición a llegar a padecerla, esto es, un aumento en las probabilidades de que la enfermedad se desarrolle. Y tal vez no se desarrolle nunca. Esta incertidumbre no frena las investigaciones en biotecnología. Por el contrario, es posible pronosticar que pruebas que hoy son complejas y costosas probablemente pronto serán simples y económicas de llevar a cabo. Esta próxima "democratización" del conocimiento genético hace de la información una caja de Pandora, y plantea dilemas éticos impensables unos años atrás: el genetista ¿qué cantidad y calidad

### Caricaturas



Caricaturas: Kovensky

de información debe brindar al asesorar a un paciente -adulto o menor-? ¿y a una pareja que espera un hijo? Antes de contraer matrimonio ¿se debe hacer partícipe de esa información al futuro cónyuge?

### **Enterarse en familia**

Ante la predisposición a contraer enfermedades tratables, informar al portador del gen puede beneficiarlo, al alertarlo de que inicie un seguimiento médico para que, en caso de que llegue a desarrollar la enfermedad, reciba lo antes posible la terapia apropiada. Conociendo su predisposición, tiene la oportunidad de evitar los factores ambientales que pueden llegar a desencadenarla. Muy distinto es el caso de enfermedades intratables: en los desórdenes de un único gen -tal como el Corea de Huntington, enfermedad hereditaria que aparece cerca de los 30 años y provoca la pérdida progresiva de las funciones motrices, trastornos del lenguaje y demencia-. Pese al reconocimiento de este gen, ni siquiera una intervención médica prematura puede modificar el curso de la enfermedad. Y por el momento no hay cura. Es comprensible entonces que mientras que hay quienes desearían conocer si son portadores del gen para poder tomar decisiones informadas en cuestiones personales tales como el casamiento, la crianza de los hijos o el estilo de vida, otros prefieren no hacerse las pruebas por temor a la depresión, al estigma social o incluso, aun cuando finalmente se descubra que no se es portador del gen pero sí lo es un hermano, la sola culpa de sobrevivir.

No obstante, las pruebas más corrientes son las prenatales, en las que se intenta detectar anomalías cromosómicas en el feto. La práctica usual en casi todo el mundo occidental es que el médico genetista informe a los padres, que deben decidir si interrumpir o no el embarazo. Otras decisiones complejas son aquellas que involucran enfermedades hereditarias que pueden afectar más tarde a los que hoy son niños. Algunos están convencidos de que puesto que lo esencial es proteger los intereses del chico, se debe pensar muy bien antes de hacer una prueba cuya información produzca efectos negativos sin beneficio alguno: mientras que tiene sentido hacer una prueba genética de una enfermedad para la cual existe cura, hacer la prueba para una enfermedad que no puede ser tratada o que no

se va a manifestar hasta que el individuo sea adulto es una decisión éticamente mucho más controvertida.

Adviértase que la genética, históricamente, tuvo mala fama debido a los movimientos eugenésicos que culminaron en la experiencia nazi, donde, entre otros horrores, se buscaba procrear individuos arios con rasgos puros destinados a ser educados por el Estado.

La nueva genética tiene en claro que, por respeto a la autonomía parental y a la privacidad familiar, son los padres quienes deberían decidir si hacer o no las pruebas genéticas para saber si su hijo tiene o no predisposición a padecerla, en cuyo caso el genetista tiene la obligación de revelar toda la información disponible. Ocultarla es una forma de paternalismo médico, hoy en día severamente criticado. Lo cierto es que las decisiones genéticas son absolutamente personales, porque de ellas dependen el bienestar de familias enteras, y como dijo un genetista: "Yo no me llevaré el bebé a casa, los padres lo harán".

El asesoramiento se ha basado en el respeto a la autonomía de los padres que consultan, expresado en la neutralidad valorativa -el valor de la decisión moral es relativo a cada pareja en particular- y en abstenerse de influir en las decisiones de los padres. No obstante, el deseo de algunas parejas cuyos miembros padecen ellos mismos alguna discapacidad, de asegurarse de que van a tener hijos con la misma discapacidad -ya sea enanismo o sordera- ha puesto en tela de juicio ese pretendido respeto a la autonomía parental: en todo caso, lo que está en juego no es tanto la autonomía de los padres, sino la autonomía potencial de ese niño que será traído al mundo en condiciones desventajosas, aquello que el filósofo Joel Feinberg ha llamado "el derecho del niño a un futuro abierto".

También es posible realizar pruebas premaritales -especialmente entre grupos étnicos que presentan cierta predisposición a algunas enfermedades-, que permiten a las parejas elecciones reproductivas informadas. Saber que uno de los miembros de la pareja puede llegar a desarrollar cierta enfermedad puede ayudar a tomar medidas preventivas -ya sea un tratamiento temprano o la decisión conjunta de abstenerse de tener hijos genéticamente propios-.

Sin embargo, los individuos portadores de genes causantes de enfermedades pueden ser "esquivados" como pareja para contraer matrimonio. Así, las pruebas genéticas tal vez inauguren una nueva forma de discriminación: considerados como parias genéticos, estos individuos pueden llegar a ser una suerte de desclasados de la sociedad, estigmatizados por su herencia biológica, rechazados por quienes creen en un incipiente determinismo a ultranza, creencia novedosa y errónea si las hay, porque no toma en cuenta ni los factores ambientales ni los culturales, tanto o más importantes que los genéticos en la constitución de la persona.

Ahora que aspiramos a dejar de ser juzgados por el color de nuestra piel, esperemos que no llegue el día en que lo seamos por la calidad de nuestros cromosomas.

### **Saber o no saber**

Aunque los investigadores se hallan en camino de identificar el catálogo completo de genes y sus enfermedades asociadas, paradójicamente el concepto de enfermedad genética no es tan claro como parece. Muy raramente se da el caso de que una persona portadora de cierto gen invariablemente desarrolle determinada enfermedad. Parecería entonces que no todo lo que se puede conocer se deba conocer. Especialmente porque la mayor parte de la información genética es tentativa: no nos dice lo que una persona es o padece, sino lo que puede llegar a ser o a padecer, que es muy distinto. Y cuando lo que se juega es el descubrimiento de que se es portador del gen asociado a una enfermedad para la cual no hay cura, el conocimiento genético toma la forma de una amenaza latente, una bomba de tiempo, una espada de Damocles que -al fin y al cabo- socava la vida presente.

Curiosamente, vivimos en una cultura que exalta el conocimiento, estimado como un bien absoluto. Pero ya en el Génesis el árbol de la vida y el árbol del conocimiento son dos árboles distintos. Y cuando Edipo reconoce su verdad, se ciega para no ver. En cuanto a las predisposiciones genéticas, para muchos, tal vez sea mejor vivir sin saber. En el mejor de los mundos posibles estaría disponible un

medio de prevenir la aparición de una enfermedad genética o de tratarla efectivamente. En ese mundo, las cuestiones morales y sociales mencionadas se resolverían. Por el momento, ese mundo no llegó.

**La autora es docente e investigadora de la carrera de Filosofía (UBA), e imparte cursos de Bioética en modalidad virtual.**

[http://www.lanacion.com.ar/03/10/28/do\\_539819.asp](http://www.lanacion.com.ar/03/10/28/do_539819.asp)

LA NACION | 28/10/2003 | Página 15 | Opinión

Copyright 2003 SA LA NACION | Todos los derechos reservados