

Bioinformática: Algunos retos filosóficos, sociales, éticos y jurídicos.

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS. MATANZAS.
Bioinformática: Algunos retos filosóficos, sociales, éticos y jurídicos.
Bio-Informatics: Some philosophical social ,ethical and legal challenges.

AUTORES:

Dra. María del Carmen Alemán Lage. (1)
Dra. Esther Báez Pérez. (2)
Dr. José Fernández Morín. (3)
Dr. José Manuel Morales Rigau(4)

- (1) Especialista de 1er Grado de Administración de Salud. Máster en Salud Pública. Profesora Asistente
(2) Especialista de 1er en Administración de Salud. Profesora Asistente del Departamento de Salud. F.C.M. de Matanzas
(3) Especialista en Higiene. Master en Salud Ambiental. Profesor Asistente del Departamento de Salud. F.C.M. Director del Centro Provincial de Ciencias Médicas de Matanzas.
(4) Especialista de 2do Grado en Epidemiología. Profesora Asistente. Centro Provincial de Higiene y Epidemiología. Matanzas

RESUMEN

Las nuevas tecnologías para el tratamiento de la Información Genética (biochips, sistemas LIMS, bases de datos genómicas, sistemas de minorías de datos, técnicas de cuantificación de la expresión génica) están revolucionando la investigación biomédica y se prevé que en los próximos años posibiliten el desarrollo de una nueva práctica médica basada en las particularidades genéticas de los pacientes. Este nuevo paradigma afecta a la investigación de nuevos fármacos, al diagnóstico clínico, a la salud pública y a la investigación biomédica básica. El objetivo de este trabajo es ofrecer una panorámica del estado del arte de estas nuevas tecnologías de tratamiento de la información genética, revisando sus impactos en la investigación biomédica y en la práctica clínica, los aspectos éticos, legales y sociales.

DESCRIPTORES(DeCS):

INFORMATICA MÈDICA
GENOMA HUMANO
ADULTO

La Bioinformática es la ciencia que utiliza una combinación de las tecnologías de la computación, las ciencias de la información y el conocimiento biológico, para coleccionar, almacenar, analizar, relacionar y modelar datos biológicos. El avance de esta ciencia ha sido estimulado por el gran volumen de datos producidos por los diferentes Proyectos Genomas y el desarrollo de la Informática,

la Microelectrónica que ha permitido diseñar dispositivos para simular funciones biológicas (Biochips) y el desarrollo de INTERNET. Esta ciencia se ha aplicado en la agricultura, los animales y el hombre (Proyecto Genoma Humano). Tanto en la agricultura como en los animales se utiliza el principio de obtención de especies más resistentes a las condiciones del clima y el suelo y el efecto not kout, cuando se le resta cadenas de ADN con determinada información a las mismas para ver los efectos que esto produce en ellos.

El Proyecto de Genoma Humano posibilitará la identificación de genes individuales asociados a varias enfermedades (Proyecto de Genoma Cáncer), el entendimiento del desarrollo embrionario y el envejecimiento humano, así como se aplicará en las industrias farmacéutica y alimentaria (Farmacogenómica) .

Se puede considerar que los impactos potenciales de la misma en el campo de la salud serán: el desarrollo de la medicina preventiva (determinar la susceptibilidad de padecer una enfermedad antes de que aparezcan los primeros síntomas y actuar en consecuencia), la producción y aprobación administrativa de medicamentos personalizados por genotipo que funcionen con garantía de seguridad y efectividad en un estrato de la población homogéneo en cuanto a determinada característica genética, (1) las nuevas aproximaciones para la investigación basados en el procesamiento masivo, en paralelo, de información genética, no individual, sino desde enfoques celulares integrados (genómica funcional, proteómica, expresión multigénica), el diagnóstico en el "point of care" (permitiendo la obtención de datos genómicos individuales en el punto de atención sanitaria). Integración de estos datos en la historia clínica y sistemas de estudio epidemiológico-genéticos, (genética asociativa, estudios poblacionales genotipo-fenotipo). (2)

IMPLICACIONES FILOSÓFICAS, SOCIALES Y ÉTICAS DE ESTA CIENCIA

Comenzaremos con las implicaciones filosóficas que acarrea su surgimiento. A partir de estas investigaciones se amplía y transforma el método de la Biología, que se convierte con la introducción de estos notables cambios, de ciencia analítica en ciencia de síntesis por excelencia, de una evaluación "in vitro" (método por excelencia de la Biología) se pase a una "evaluación "in silico" por el papel de la computación en el nuevo laboratorio biológico. Estas nuevas consideraciones nos permiten afirmar que estamos en presencia de una nueva ciencia. Ahora bien ante este surgimiento se impone la interrogante de quién y para quién se desarrollaría la misma. Aunque algunos investigadores opinan que los países subdesarrollados con una computadora media y un buen acceso a Internet, pueden hacer bioinformática utilizando los resultados obtenidos en el resto del mundo, (3) es sabido que para ello es necesario una cultura científica, una capacidad organizativa, un marco financiero, una disciplina y un apoyo gubernamental que la hace privilegio de los países del Primer Mundo.

En nuestro criterio, puede ser probable que una vez reunidas las condiciones antes expuestas, países menos desarrollados participen en estos proyectos lo que resolvería la disyuntiva de quién; ahora bien, sería iluso suponer que la mayoría de los habitantes de estos países, en los cuales impera la pobreza, la desnutrición, los problemas del medio ambiente, la educación y la salud, tendrían acceso al fruto de estas investigaciones, que serán extremadamente costosas. Considerando al hombre como receptor de esta tecnología cuando a mediados de los años ochenta empezó la explotación comercial de la biotecnología en la agricultura, se presentó la misma como una pócima mágica contra el hambre y las crisis ambientales. Visto desde una perspectiva actual, a la luz de la seguridad alimentaria o con vistas al entorno natural la biotecnología no ha resuelto estos problemas. El problema consiste en que estos productos se comercializaron

demasiado pronto, exagerando sus posibles ventajas, pero ignorando sus costos y riesgos y con desconocimiento de algunos factores en su aplicación, como son los medioambientales, los sociohistóricos, la escalabilidad entre otros. (4) Desde la perspectiva de los campesinos y consumidores, (al ignorarse los factores antes mencionados) sólo ha significado nuevos costos y riesgos, ahora bien ha abierto a los consorcios agropecuarios una nueva posibilidad de «patentar la vida» para controlar la producción de alimentos. Con la ingeniería genética, hoy es posible introducir nuevos genes en plantas y animales, creando organismos que se pueden definir como «inventos» (y por lo tanto ser patentados), en detrimento de sus productores originales.

Considerando al hombre como actor dentro de esta ciencia, podemos comenzar con la valoración del problema filosófico central sobre el origen y el porvenir de la especie humana, ya que el desciframiento del genoma humano aporta nuevos conocimientos al tema.

Las secuencias genéticas de primates y del hombre primitivo ayudarán a dilucidar nuestra posición en la evolución biológica y cultural. Esas muestras contienen informaciones de tal precisión que se igualan a fuentes escritas confirmadas. Los primeros hallazgos indican que todos los seres humanos tienen sus raíces en África, y que el parentesco genético es tan considerable que, desde una perspectiva científica, no se justifica que la biología humana siga hablando de diferencias entre individuos. (5)

Los enfoques que plantean que el desarrollo social del hombre está determinado por razas y base genética de las mismas, (corrientes racistas, xenofóbicas, fascistas) ignorando los aspectos económicos y sociales del desarrollo de la sociedad, quedan anulados con estas primeras conclusiones tal y como fue planteado por Nuestro Comandante en Jefe en la Cumbre contra el Racismo y la Xenofobia en Dublin.

Ahora bien la nueva biología genética ha biologizado la concepción del ser humano tanto en el bando de aquellos que saludan el progreso, plenos de esperanzas como también en el bando de aquellos que lo ven con preocupación, pero que lo refutan recurriendo a elementos del más crudo materialismo. Ambas concepciones sobre la problemática genética son exageradas y, desde luego, mecanicistas en cuanto al funcionamiento del organismo.

Partir de un injustificado supuesto de que únicamente nuestros genes nos hacen ser como somos sería un error. El “determinismo genético” es una interpretación mecanicista del descubrimiento científico y su repercusión puede conllevar a posiciones filosóficas incorrectas. Si se considera prioritarias las características hereditarias, estamos prescindiendo de la esencia de la propia identidad del hombre, como ser bio-psico-social.

La Bioinformática profundizará nuestra comprensión del desarrollo y del funcionamiento del cuerpo humano. Con ello se podrá conseguir un esclarecimiento profundo de los factores hereditarios. (6)

Un tema controversial es el aumento de pruebas genéticas antes del nacimiento, sobre todo considerando que esa tecnología ofrece aún escasas soluciones, ya que la única terapia efectiva es el aborto. Las normas legales son necesarias para utilizar exámenes genéticos con miras a predecir eventuales enfermedades, no obstante, cabe señalar que las normas prohibitivas no pueden solucionar el problema, puesto que hay muchas aplicaciones benéficas de la diagnosis genética. El desciframiento y diagnóstico del genoma desembocará no de inmediato, pero sí a

largo plazo en la posibilidad de influir en los procesos de desarrollo del organismo humano. Pero, también las expectativas de terapias médicas pueden plantear problemas éticos si se constata que el estudio y la posterior producción de células y tejidos de recambio trasplantables hacen necesaria la utilización de material ajeno valioso e incluso de embriones. (6)

El raudo avance de la genética molecular y de las tecnologías laterales nos obligará a reflexionar sobre qué significa ser un ser humano. Ante la manipulación de la línea germinal se levantan los temores más fuertes: el hombre comienza a crearse a sí mismo según sus propios planes. Sin embargo, no se ha gastado miles de millones en la investigación destinada a descifrar nuestra biología solamente para satisfacer una curiosidad intelectual, sino que con la esperanza de mejorar nuestra vida.

El mejoramiento del ser humano será la manipulación de la biología humana más discutida desde el punto de vista ético. No serán los científicos los que efectúen la manipulación de la línea germinal; por el contrario, será un producto secundario de la investigación biomédica, generalmente aceptada. Habría que detener el progreso científico para impedir la disponibilidad de técnicas avanzadas de reproducción. La consecuencia de una restricción semejante sería que la investigación pasaría a las manos de aquellos que no son tan delicados en asuntos éticos. La manipulación de la línea germinal hace renacer nuevamente el fantasma de la eugenesia, pero es injustificado declarar que la reproducción es algo sacro que debe permanecer incólume e intocable para siempre.

El aumento del control sobre la reproducción humana, obligará a tomar decisiones que suscitarían dudas jurídicas. Los procedimientos judiciales por nacimiento ilegal u omisión genética incoados por los hijos adultos contra sus padres, no representarán una excepción en las salas de los tribunales. Desde el punto de vista ético ¿quién determina que alguien es genéticamente correcto o incorrecto, apto o no apto para la vida, preferible a la hora de una elección? (6) Tal y como hemos planteado no existen diferencias genéticas entre los individuos, ahora bien, a partir de técnicas de manipulación genética, se comenzarían a fabricar estas diferencias de obtención de seres humanos superdotados y esto sería privilegio de las personas que tengan recursos para su pagar su aplicación, añadiéndose a las brechas socioeconómicas actuales que diferencian personas, razas y países una posible "brecha genética" lo cual representa un riesgo potencial ético-jurídico.

Si es posible actuar sobre nuestros genes para producir seres humanos superiores, también será posible excluir algunas cadenas de ADN en seres humanos vivos, para experimentar los efectos que se tendrían tal y como se hace en los animales animales not kout. En un mundo donde se violan las normas jurídicas y éticas, donde prima la desigualdad y el tráfico de personas (sobre todo niños del Tercer Mundo) cabría preguntarse si habrá garantía de que estos experimentos no se lleven igualmente con seres humanos utilizando a las poblaciones que menos recursos poseen y a los cuales no se les respeta sus derechos a la vida y a la justicia.

Si se puede identificar al hombre a raíz de su material genético tal como si se dispusiera de su huella digital, también se podrá discriminar a algunas personas basándose en su patrimonio hereditario en aspectos laborales, de seguro, judiciales. La información originada por los análisis farmacogenómicos, a la vez que valiosa para el tratamiento médico, también se puede utilizar fuera de contexto para fines contrarios a los intereses de los pacientes. Los intereses de los profesionales sanitarios, que con la mejor de las intenciones quieren ejercer una medicina personalizada y basada en pruebas, pueden ser contrarios a los de las compañías de seguros, que quieren reducir sus riesgos. El riesgo es una

discriminación genética de los individuos que, aunque estén sanos, pueden estar genéticamente predispuestos a diferentes enfermedades. (6)

En relación con la Farmacogenómica pesar de las prometedoras tendencias beneficiosas que se prevén en esta área y la capacidad de personalizar tratamientos y fármacos, han surgido algunas cuestiones que preocupan. Unas terapias y unos fármacos demasiado dirigidos pueden hacer que la medicina y la farmacia se alejen de su objetivo, que es encontrar tratamientos para tanta gente como sea posible, ésta no se debería utilizar para seleccionar a la gente que es 'genéticamente correcta' para las medicinas que los laboratorios farmacéuticos quieren vender.

Esta tendencia sería preocupante. Sería una fuente de nuevas enfermedades "raras" y posiblemente daría origen a la "discriminación terapéutica" de los pacientes con enfermedades y genotipos caros de tratar. La " medicina personalizada" nos conllevará a una despersonalización de los tratamientos, al ignorarse la propia esencia biopsicosocial del hombre y la influencia que en los mismos tienen otros factores del medio socioeconómico y ambiental. A nuestro entender los avances en la genómica serán beneficiosos para la práctica médica al ampliar el abanico de herramientas disponibles para los médicos y complementar los métodos de diagnóstico, evitar la prescripción de fármacos potencialmente tóxicos, conducir a diagnósticos más rápidos y terapias más efectivas; pero para los responsables políticos sin embargo, existen diversos puntos importantes que resolver ante ellos: la privacidad y confidencialidad genética , la garantía y revelación de la información y el acceso igualitario a los análisis genéticos.

CONCLUSIONES.

Estamos sin duda en presencia de una nueva ciencia, con su objeto y método de estudio, que toma del avance de otras ciencias y en su interacción e integración produce una disciplina nueva.

Por las características del descubrimiento y sus relaciones con el ser humano, existe la disyuntiva del desarrollo de la propia ciencia no solo para fines investigativos en la esfera del conocimiento sino para mejorar al propio hombre, que sería lo positivo de su aplicación.

La comunidad científica internacional debe estar sensibilizada para que las consecuencias de este tipo de investigaciones sean a favor del desarrollo de hombre y no para su destrucción.

El desarrollo impetuoso de esta ciencia impone la necesidad de asumir posiciones en correspondencia con patrones positivos en el orden filosófico, ético y jurídico. La Bioinformática ha sido una contribución del Primer Mundo para el Primer Mundo lo que amplía la brecha existente entre ricos y pobres.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Housman D, Ledley F.D. Why Pharmacogenomics? Why Now. Nature Biotechnology 1998; 16: 492-3.
2. Prows D R, Prows C.A. Optimization Drug Therapies Based on Genetic Differences: Implications for the Clinical Setting. AACN Clinical Issues 1998; 9(4) : 499-512.
3. Stix G O. Personal Pills; Scientific American; 1998. p. 10.

4. Schmidt K.. Just for you. New Scientist 1998; 14: 32-6.
5. Poste G. Molecular Medicine and Information-based Targeted Healthcare. Nature Biotechnology 1998; (16):19-21.
6. Ethics of genetic screening, Commercialization - Topics For Reflection: EUROSCREEN; 1998. p.10.

SUMMARY

New technologies for the treatment of Genetic Information(biochips, LIMS systems, genomic data basic, data minority systems, and genic expression quantification techniques) are producing a commotion in the biomedical investigation and during the next few years it is foreseen that they will make possible the development of a new medical practice based in the patient genetic individuality. This new paradigm affects the research of new drugs, the clinical diagnosis, the public health and also the basic biomedical investigation . The goal of this work is to offer a panorama about the state of art in these new technologies on the treatment of genetic information reviewing its impacts in biomedical research and, in the clinical practice, the ethical, legal and social aspects.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Alemán Lage Maria del C, Báez Pérez E, Fernández Morín J. Bioinformática: Algunos retos filosóficos, sociales, éticos y jurídicos. Rev méd electrón [Seriada en línea] 2003; 25(2). Disponible en URL: <http://www.revmatanzas.sld.cu/revista medica/año2003/tema7.htm> [consulta: fecha de acceso]