

Genetics Democracy Philosophical Perspectives

Veikko Launis, Juha Räikkä (Editors). 2008, Springer

Jaime Escobar Triana¹

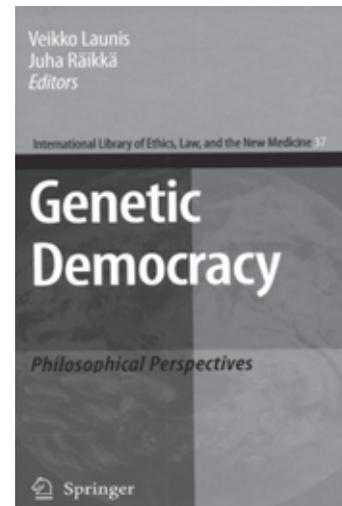
El título del libro *Democracia Genética, perspectivas filosóficas* se escribió para mostrar el importante papel que la ciencia genética y la tecnología, tema al mismo tiempo complejo y poderoso, tiene en las sociedades democráticas contemporáneas, pluralistas en valores, en donde los seres humanos poseen un siempre creciente conocimiento de las más básicas funciones de la vida humana y no humana.

El libro es de bioética puesto que la bioética ha llegado a ser conocida y valorada como un campo interdisciplinario, con aportes no solo desde la filosofía, sino también desde la teología, la literatura, la historia, la psicología, la sociología, la antropología, la biología, el derecho y las diversas profesiones de la salud, y puesto que a las situaciones éticas y sociales subyacen la genética y la democracia, con dimensiones interdisciplinarias, los autores explican el dominante enfoque filosófico de este libro.

La noción de democracia genética. Los últimos más o menos veinte años han sido testigos de un democrático aumento del interés entre los diferentes expertos, grupos de interés, legisladores, diseñadores de políticas y laicos en la ética, cuestiones relativas a lo social y al ambiente, acerca de la ciencia y la tecnología clamando por decisiones que a menudo tienen consecuencias amplias y de largo alcance.

Como resultado de este desarrollo se ha hecho casi natural abordar hechos o situaciones genéticas lo que es llamado a veces “tecnociencia genética” desde una perspectiva multidimensional e interdisciplinaria.

El controversial debate sobre la genética se ha incuestionablemente beneficiado des-



¹ Médico cirujano, Universidad Nacional de Colombia. Cirugía y enfermedades del colon, St. Mark's Hospital, Londres. Magister en Filosofía, Universidad Javeriana. Magister en Bioética, Universidad de Chile, OPS. Director de los Programas de Especialización, Maestría y Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque. Correo electrónico: doctoradobioetica@unbosque.edu.co



de su multidimensionalidad e interdisciplinariedad. Primero que todo, tal discusión ha sido capaz de enfatizar sobre asuntos que no son fácilmente orientados en el discurso bioético tradicional, individualista –como muchos críticos han señalado– tienden a aceptar la ciencia y la sociedad (y a menudo también nuestra naturaleza humana) como presentada y luego dirigida a las cuestiones relacionadas con la bioética; como si fueran completamente independientes de esos dos o tres aspectos. En segundo lugar, puesto que nuestro pensamiento ético en sí mismo se ha desarrollado y continúa desarrollándose en respuesta a desafíos y condiciones de la vida biológica y social, parece claro que las nuevas posibilidades y expectativas que la ciencia genética y la tecnología crean, requieren un examen desde muchos lados de las corrientes éticas y pensamiento teórico, no solo aplicación mecánica de estos. En breve, entonces, parece que las cuestiones éticas y sociales tanto de las investigaciones genéticas humanas y no humanas son analizadas más últimamente cuando van ligadas a, y el análisis crítico reflejan, las realidades presentes y venideras de la genética y sus capacidades tecnológicas.

En “prerrequisitos de la democracia genética” H. Siipi discute cuatro ideales generales o requerimientos para la democracia con respecto a la nueva investigación genética y genotecnología. Participación efectiva, público compromiso, igualdad y no discriminación de intereses y valores, autonomía personal y libertad de escogencia, y transparencia. Esos prerrequisitos señalados, son usualmente tomados en cuenta como manera de garantizar las discusiones éticas, sociales y ambientales acerca de las situaciones originadas por la moderna biociencia y tecnología.

En “población de bancos de datos y democracia” Arnason y Hjörbeifsson discuten la democracia a la vez de la experiencia de Islandia del recurso del banco de datos decodificado por una com-

pañía biofarmacéutica. Señalan que, tanto en lo concerniente a la investigación hay diferentes tipos de consentimiento informado que implica distintas visiones de los ciudadanos y también diferentes visiones de las funciones de la democracia. Concluyen que solo un proceso continuo del consentimiento podría respetarse adecuadamente por la participación activa de los ciudadanos como seres humanos activos y reflexivos y esto estaría en línea con los prerrequisitos de las funciones de la democracia genética.

En “Restricciones morales en el diseño genético permisible” Th. Pogge delinea un marco ético para los futuros prospectos de genética humana. Más precisamente dirige el asunto acerca del estatuto moral de la democrática forma futura de la positiva intervención genética humana diseñada. Imagina un avanzado mundo científico futuro en el que la creación de “niños diseñados” podría ser seguro, predecible y permitido razonablemente. En tal modelo de mundo, Pogge sugiere, una política genética moralmente responsable y una legislación que pudiera no solamente permitir a los padres la relación de máxima dotación genética de sus hijos sino que también los requiera aun hacer esto por lo menos en casos en que la reproducción convencional tienda a resultados dramáticamente desventajosos e inferiormente dotados.

Un aspecto diferente de la misma interpretación concerniente a las interacciones genéticas humanas que parece ir más allá de los fines de la medicina, lo discute Keekok Lee en “Recursos genéticos, Democracia Genética y Equidad Genética”. Señala que mientras que la democracia liberal contemporánea y sociedades capitalistas de bienestar están ansiosas de distanciarse moral, social y políticamente, ellas mismas de las implicaciones de la eugenesia deshumanizante del último siglo, la rápida expansión del Proyecto Genoma Humano puede imponer otras

serias amenazas a quienes tienen que ver con el valor de la igualdad.

De acuerdo con Lee, muchos desarrollos de la investigación genética humana que usualmente es considerada como manera de incrementar la oportunidad de mejorar la igualdad, podrían paradójicamente disminuir la democracia genética y conducir la moderna sociedad biotecnológica basada a ser esencialmente una meritocracia basada en clases o llegar a ser una sociedad de forma feudal basada en castas.

Un biobanco basado en un amplio o presumido consentimiento de los ciudadanos da mucho menor control sobre el uso de sus muestras de tejidos que aquellos en que las muestras de tejido son tomadas para propósitos específicos y con consentimiento informado. Se

puede afirmar entonces que en el contexto de las nuevas gene–tecnologías, la práctica de la democracia se está modificando.

Hoy las tecnologías sofisticadas, tales como la de la información, nanotecnología, así como la biotecnología nos capacitan para controlar e intervenir, mucho más radicalmente que antes tanto la naturaleza biótica como la abiótica.

Las consideraciones éticas se invocan como manera de constreñir o detener esta posibilidad en su camino, pero crecientemente esas tendencias han sido erosionadas o aflojadas con miras a usar estas nuevas series de potentes tecnologías para avanzar en el bienestar físico, así como para realizarnos en el camino en el que nos ajustamos como organismos vivos.

