



---

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,  
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD.

**HACIA UN NUEVO MODELO SOCIAL DE EUGENESIA.**

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTORA EN CIENCIAS, CAMPO DE ESTUDIOS  
PRINCIPAL BIOÈTICA

**PRESENTA**

**M. EN C. FABIOLA VILLELA CORTÉS**

TUTOR: DR. JORGE ENRIQUE LINARES SALGADO.

COMITÉ TUTOR: DR. CARLOS VIESCA TREVIÑO, DR. HUGO SAÚL RAMÍREZ GARCÍA.

JURADO DE EXAMEN DE GRADO: DRA. ANA ROSA BARAHONA ECHEVERRÍA,  
DRA. LIZBETH MARGARITA SAGOLS SALES, DR. JORGE ENRIQUE LINARES SALGADO,

DR. HUGO SAÚL RAMÍREZ GARCÍA, DRA. BEATRIZ VANDA CANTÓN.

MÉXICO D.F. MAYO DE 2011.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



*A Salvador, a mi Abue, al Charlie y al Gordo.*

*Con amor.*

*IN MEMORIAM.*

## Agradecimientos.

A mis padres y mi hermana, por todo y más.

A Arturo, por su amor, su incondicional apoyo, por compartir conmigo risas y sueños.

A mis amigos, que después de tantos años son como mis hermanos o mis primos.

A mi familia, quienes se han convertido después de todo este tiempo en mis amigos.

A mis profesores, de quienes siempre aprendí algo, bueno y malo.

A Jorge Linares, por ser mi mentor.

A los miembros del jurado, por sus valiosas aportaciones sin las cuales esta tesis no habría quedado completa.

A todos los que en algún momento me dijeron que este día llegaría, les dedico este trabajo.

Índice		
	Introducción	1
Capítulo 1.	Capítulo 1. Dos modelos de eugenesia.	8
	1.1. Breve revisión histórica.	8
	1.2. La eugenesia de Estado.	13
	a) Los padres de la Eugenesia: Inglaterra y Estados Unidos de América.	14
	b) Eugenesia en América Latina. El caso de Brasil y México.	19
	c) La suma de todos los miedos eugenésicos. Alemania nazi.	23
	1.3. Eugenesia Liberal.	29
	1.4. Crítica a los modelos previos de eugenesia.	34
	1.5. Conclusión.	37
Capítulo 2.	Justicia distributiva y global. Tres enfoques relacionados con la salud.	39
	2.1. Justicia sanitaria. La teoría de Norman Daniels.	40
	2.2. La teoría de las libertades de Amartya K. Sen.	45
	2.3. La teoría de la justicia global de Thomas Pogge.	50
	2.4. Conclusión.	52
Capítulo 3.	Principio precautorio. Responsabilidad y generaciones futuras.	55
	3.1. Sociedad en riesgo. Beck.	55
	3.2. Principio precautorio. ONU.	58
	3.3. El principio de responsabilidad. Jonas.	59
	3.4. La consideración de las generaciones futuras. Pontara y Riechmann.	63
	3.5. Conclusión.	67
Capítulo 4.	Medidas eugenésicas bioéticamente aceptables.	69
	4.1. La propuesta prudencial para una nueva eugenesia.	71
	4.2. Prácticas biomédicas con finalidades eugenésicas.	75
	a) Primer círculo. Núcleo.	76
	i) Terapia génica.	76
	ii) Terapia génica en células germinales.	76
	iii) Terapia génica en células somáticas.	77
	iv) Diagnóstico Genético Pre- Implantatorio (DGPI).	77
	v) Cuestiones éticas relacionadas a la Terapia Génica.	78
	vi) Conclusión.	80
	b) Segundo círculo. Protección materno- fetal.	81
	i) Sustancias dañinas o teratógenas.	82
	ii) Tratamiento de enfermedades in- útero.	83
	iii) Complementos vitamínicos.	87
	iv) Vacunación.	89
	v) Conclusión.	91
	c) Tercer círculo. Diagnostico Genético Prenatal (DGP) y aborto.	92
	i) Diagnostico Genético Prenatal (DGP).	92
	ii) Aborto.	94
	iii) Aborto terapéutico.	95
	iv) Aborto eugenésico.	96
	v) Aborto con fines sociales. El caso de las niñas en China y la India.	99
	vi) Selección de sexo y enfermedades ligadas al sexo.	101
	vii) Crítica al aborto eugenésico. La discriminación de la discapacidad.	104
	viii) Conclusión.	106

d) Cuarto círculo. Medidas poblacionales de salud.	107
i) Prohibición de matrimonios.	107
ii) Nutrigenómica.	109
iii) Más allá de los genes: epigenesis y ambiente.	111
iv) Conclusión.	113
Capítulo 5. Discusión y conclusiones.	115
Bibliografía.	119

## Introducción.

Al revisar la historia de la eugenesia<sup>1</sup> nos damos cuenta de que la búsqueda de la perfección en el ser humano no es nueva, ya que desde la antigua Grecia se tiene registro de distintos proyectos en diferentes contextos históricos que se propusieron alcanzar esta meta. Después de estudiar varios de estos proyectos sociales, podemos concluir que hay tres elementos constantes: a) la idea de que es posible perfeccionar al ser humano interviniendo en la dinámica reproductiva de la población, b) por tanto, la exclusión social y política de quienes son considerados “sub-humanos”, es decir, de quienes no cumplen con el perfil ideal del tipo humano definido desde el poder, y c) la idea de perfección biológica y psicológica ligada al progreso en distintos sentidos sociales.

En el contexto de las ideas eugenésicas tradicionales siempre han habido personas categorizadas como sub-humanos, y esto se ve con mayor claridad en las crónicas de los conquistadores y pioneros en los *nuevos mundos* que colonizaron los europeos en los inicios de la Modernidad. Al lugar al que llegaban había individuos que parecían ser miembros de la especie; sí, pero no propiamente *humanos*, según la interpretación que predominó en los colonizadores. Por ejemplo, en la disputa entre Bartolomé de las Casas y Juan Ginés de Sepúlveda, en la que éste intentó “demostrar”, basándose en Aristóteles, que los indios del nuevo mundo no tenían alma racional. Los nativos se asemejaban a animales o a niños, y sus vidas no eran igualmente valiosas que las de los conquistadores; por tal motivo podían ser tratados como objetos, propiedades fácilmente adquiribles y posiblemente desechables. Lo relevante, como sostiene Matti Häyry (2008), es que esta discriminación radical pudo coexistir con el imperativo de tratar a todos los seres humanos como iguales:

La medida conceptualmente interesante aquí es que la discriminación puede coexistir con la necesidad imperiosa de tratar a todos los seres humanos con igual respeto, siempre que los individuos que tratan de forma diferente se definen como no humanos, o al menos, menos humanos que nosotros mismos somos. (Ibid., p.9.)<sup>2</sup>.

Esta es, desde mi punto de vista, una de las razones que nos permite explicar por qué se han cometido atrocidades y atropellos en contra de tantos grupos humanos. Por otra parte, Peter Kemp, en *La mundialización de la ética* (2007), declara que desde el inicio del siglo XIX y hasta

---

<sup>1</sup> “ciencia de la mejora del linaje, no sólo mediante un apareamiento juicioso, sino mediante todo aquello que tienda a dar a las razas o líneas sanguíneas más adecuadas y mayores oportunidades de prevalecer sobre los menos aptos que las que de otra forma habrían tenido” (Galton, en Buchanan *et al.*, 2002, p.28).

<sup>2</sup> Cita original: The conceptually interesting move here is that discrimination can coexist with the imperative to treat all human beings with equal respect, provided that the individuals we treat differently are defined as nonhuman, or at least less human than we ourselves are (Ibid., p.9.).

mediados del siglo XX “La confianza en las ciencias coincidía con la fe en el progreso” y al parecer “la ética no jugaba ningún rol social [ya que] las ciencias y las nuevas tecnologías dirigían el bien y lo justo de manera implícita” (Kemp, 2007, p.11-12). Sin embargo, en nuestra época nos percatamos de que los avances científicos y tecnológicos generan preguntas de índole práctico que la ciencia misma no puede responder y, por tal motivo, recurrimos a la ética para que arroje un poco de luz en el camino para encontrar respuestas sólidamente fundadas.

La historia del siglo XX nos enseñó que dejar completamente en manos de un Estado totalitario los criterios y fines del perfeccionamiento humano termina con la lúgubre realidad de los campos de concentración. Esto es, que un modelo de eugenesia dirigido y controlado por el poder político conducirá muy probablemente a una catástrofe moral.

En un esfuerzo por mejorar la situación social, recuperando los fines más positivos de la eugenesia, y frente a la lucha por las libertades individuales que ha caracterizado a la historia social reciente desde la segunda mitad del siglo XX, la alternativa que varios autores han planteado consiste en entregarle a la autonomía individual la capacidad para dirigir los criterios de tal perfeccionamiento humano; en realidad, esto implica dejar en manos del mercado capitalista mundial la regulación y desarrollo de la eugenesia. Sin embargo, cabe preguntarse si sólo tenemos estas dos opciones: o la eugenesia totalitaria de la primera mitad del siglo XX o la eugenesia liberal controlada por el mercado.

El objetivo de este trabajo consiste en realizar una fundamentación bioética para proponer una nueva vía (quizá una tercera vía) para la eugenesia. Utilizando las palabras de la Dra. Sagols, una “interfaz” eugenésica que sea la unión entre dos facetas históricas del viejo ideal del mejoramiento de la condición humana<sup>3</sup> (Sagols, 2006, p.15). Nuestra hipótesis es que esta tercera vía será factible, siempre y cuando cumpla con dos requisitos éticos fundamentales: a) por un lado, que sea parte de un sistema social de salud que permita la redistribución de bienes y oportunidades de desarrollo, es decir, que sea una eugenesia redefinida en un marco de justicia distributiva; b) por otro lado, que sea una eugenesia que se atenga a los principios de precaución y de responsabilidad en cuanto a las tecnologías que se implementen.

Una tercera vía para la eugenesia estaría dirigida fundamentalmente a reducir enfermedades y discapacidades que producen desigualdades naturales en las sociedades, siempre y cuando los riesgos que impliquen las medidas eugenésicas sean racionalmente manejables y

---

<sup>3</sup> Eugenesia liberal y eugenesia de estado, derechos individuales, y bien social.

aceptables por la mayoría, y siempre y cuando los individuos tengan el poder de tomar la decisión final de emplear o no los medios eugenésicos sobre sí mismos y sobre su descendencia, cuando sea posible.

Por ello, uno de los objetivos particulares de este trabajo consiste en redefinir los parámetros de los tipos de enfermedades y “defectos” biológicos que pueden ser objeto de la eugenesia. Por un lado, una tercera vía para la eugenesia puede apoyarse en el factor genético como guía, pero también se debe incluir, basándonos en la definición original de eugenesia (capítulo 1), la mayor cantidad de medios que puedan ser razonablemente empleados para mejorar a la especie humana. A diferencia de la visión racista y elitista de Francis Galton, nosotros buscaremos incluir la mayor cantidad de factores, condiciones sociales y ambientales<sup>4</sup>, así como medios técnicos que puedan ser considerados bioéticamente como instrumentos aceptables para mejorar la salud individual y colectiva y, por ende, para incrementar las oportunidades equitativas de desarrollo de todas las personas.

Finalmente, nos proponemos delimitar la responsabilidad que tienen tanto los individuos, como la sociedad y las instituciones públicas en el uso y abuso de las técnicas eugenésicas. Esto significa que una tercera vía eugenésica requiere precisar los límites de las técnicas eugenésicas estudiando sus riesgos y ampliando equitativamente a toda la sociedad posibilidades y medios tecnológicos. Por ejemplo, sabemos que la posibilidad de que una pareja indígena de la Sierra Gorda de Querétaro tenga acceso a técnicas eugenésicas es realmente baja; sin embargo, pueden tener acceso a la información, y en caso necesario, a tratamientos o intervenciones de orden eugenésico (como intentaremos argumentar) de bajo costo y alto impacto social (como dieta supervisada, vacunas, aborto terapéutico, etc.), con la finalidad de que pueden tomar decisiones informadas respecto a la mejora de su condición de salud y a la de su descendencia.

Ahora bien, si la eugenesia tiene razón de ser en nuestros tiempos debe enfocarse en **medidas negativas o preventivas**<sup>5</sup>, dentro de un marco de justicia distributiva mundial y local, en el que rija un principio precautorio determinado por la intervención biotecnológica y biomédica, única y exclusivamente en aquellos factores genéticos que se haya demostrado sus efectos comprobables y relevantes en el desarrollo humano.

---

<sup>4</sup> Para ello, nos basaremos en investigaciones que presentan datos duros sobre la influencia del medio ambiente sobre la carga genética.

<sup>5</sup> La eliminación de enfermedades.

La fundamentación de una eugenesia a partir de la intervención genética se vuelve necesaria en virtud de la probabilidad de alcanzar en los próximos años avances significativos en esta área. (Esta es una de las razones por la cual este trabajo se centra en factores genéticos de salud y desarrollo, dejando de lado aspectos conductuales, que no pueden ser reducidos o correlacionados todavía con factores de orden genético). De ser así, los conocimientos genéticos y sus aplicaciones bio-tecnológicas podrían proveer los medios para eliminar enfermedades que restringen la igualdad de oportunidades y que hacen muy penosa la existencia a muchas personas. Una razón para buscar incluir las intervenciones genéticas de carácter eugenésico en los servicios públicos de salud, y no dejarlas exclusivamente en el ámbito de las decisiones y medios económicos individuales, es que una eugenesia no basada en la justicia distributiva puede exacerbar la desigualdad de oportunidades, si éstas quedan a disposición solamente de los más ricos —supuesto que ha sido aceptado sin reparos ni preocupaciones serias por los defensores de la eugenesia liberal. Este último punto sería el factor determinante para que la eugenesia pueda llevar justamente como prefijo el “eu” (bueno).

La hipótesis general de esta tesis, que intentaremos demostrar, es que la *eugenesia liberal* no es necesariamente mejor que la eugenesia controlada por los gobiernos, ya que la primera, por fundarse en la tradición política liberal, estaría “autorregulada” por el mercado capitalista mundial, el cual ha sido cuestionado precisamente por favorecer la desigualdad y, por tanto, es necesaria una tercera vía eugenésica que rescate lo mejor de ambos modelos e incluya en su estructura los principios de justicia distributiva, vulnerabilidad, responsabilidad y al principio precautorio.

Para comprobar la hipótesis que estamos planteando se realizará un análisis teórico-reflexivo ordenado de la siguiente manera:

El primer capítulo se divide en tres secciones, la primera consiste en una breve revisión histórica de la eugenesia comenzando por los planteamientos de Sir Francis Galton y terminando en las concepciones actuales más difundidas. En este primer apartado se presentarán las acepciones de eugenesia positiva y negativa, respectivamente, que moldearon las corrientes más predominantes durante el siglo XX.

La segunda sección del primer capítulo presentará un análisis comparativo de la eugenesia de Estado en Estados Unidos e Inglaterra para comprender la visión originaria de la eugenesia realizada a inicios del siglo XX, así como sus principales diferencias con Brasil y México, su

contraparte latinoamericana; y finalmente, el proyecto de eugenesia de la Alemania nazi en donde las medidas eugenésicas se aplicaron de forma radical y con la pretensión de haberse fundado en un mayor conocimiento biológico y genético. La finalidad de este apartado histórico comparativo es comprender que los movimientos eugenésicos en diferentes partes del mundo no se pueden entender como “variedades” geográficas del mismo fenómeno, sino como formulaciones distintas de proyectos eugenésicos determinados por sus contextos sociales, históricos y políticos. Por el contrario, un estudio comparativo evita formular falsas generalizaciones, al tiempo que permite adentrarnos en las diferencias que hicieron de cada movimiento eugenésico nacional algo único (Adams, 1990).

En contraparte a los movimientos eugenésicos emprendidos por los Estados, expuestos en la segunda sección del capítulo uno, la tercera sección estará dedicada al resurgimiento eugenésico en la segunda mitad del siglo XX, caracterizado por su carácter liberal e individualista. En este punto se expondrán los conceptos actuales de eugenesia positiva y negativa, pues éstos se transformaron a raíz del descubrimiento de la estructura del ADN y la posterior consolidación de la biología molecular.

Las conclusiones de este primer capítulo estarán enfocadas en realizará una crítica al modelo liberal y a la idea de la autorregulación mercantil de la eugenesia, se propondrá rescatar los principales baluartes de la tradición liberal, siendo el más importante para este tema, el de la libertad y la autonomía individual. La conclusión del análisis comparativo entre *eugenesia gubernamental* y *eugenesia liberal* nos permitirá establecer las características éticas de la tercera vía eugenésica.

El segundo capítulo estará enfocado a abordar los problemas de la justicia distributiva, justicia global y justicia global sanitaria que nos permita ponderar la distribución justa de los riesgos y beneficios biológicos, políticos, económicos y sociales de la eugenesia, y en especial, las formas de garantizar la igualdad de oportunidades y las compensaciones sociales necesarias en una sociedad justa, que podrían producirse mediante la eugenesia.

El capítulo tercero se centra en la importancia que tienen los principios de precaución, responsabilidad y vulnerabilidad de las generaciones futuras respecto a la eugenesia, expondremos los argumentos sobre los cuales se desarrollaron estos principios y, a pesar de haberse pensado en relación a cuestiones ambientales, sostendremos por qué son indispensables para delimitar el uso de tecnologías eugenésicas.

En el cuarto capítulo se presentan las medidas eugenésicas que se desprenden de la concepción de eugenesia que se ha desarrollado en los capítulos uno, dos y tres; las cuales estarán organizadas en forma de aros concéntricos como lo muestra la siguiente figura:

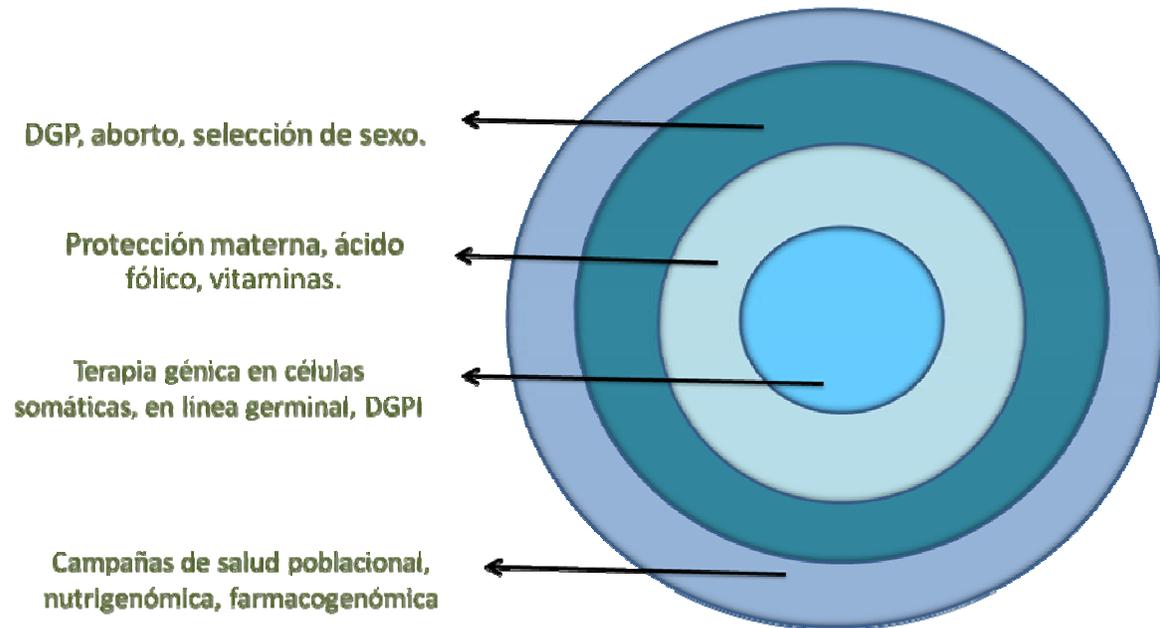


Fig.1. En el núcleo se encuentran las prácticas eugenésicas destinadas a modificar directamente nuestro ADN, como la terapia génica en células somáticas o en línea germinal y el diagnóstico genético pre-implantatorio. En el siguiente círculo se ubican las medidas enfocadas a la protección materna, como la no ingesta de sustancias dañinas, la administración de ácido fólico, vitaminas y dieta estricta que permitan que el feto se desarrolle óptimamente. En el tercer círculo se encuentra el diagnóstico genético prenatal con la posible consecuencia de aborto terapéutico o selección de sexo. Finalmente en el cuarto círculo, se examinan las campañas públicas de salud, desde la prohibición de matrimonios intra-familiares hasta la administración de dietas alimenticias poblacionales, nutrigenómica, técnicas capaces de modificar de forma indirecta, y generalmente a largo plazo, la dotación genética poblacional.

La lógica que sigue la agrupación de diferentes técnicas eugenésicas en forma de aros concéntricos es la siguiente: en el núcleo se presentan técnicas que modifican al embrión en una caja de Petri, previo a la implantación, éstas son: la terapia génica, tanto en células somáticas como en células de línea germinal, y el Diagnóstico Genético Pre Implantatorio (DGPI). En el segundo círculo ubicamos las técnicas que modifican el entorno materno-fetal que, como se verá en el capítulo correspondiente, influyen en el desarrollo adecuado del embrión y del feto en sus primeras etapas. En el tercer círculo se centra en el aborto, precedido, generalmente, por el Diagnóstico Genético Pre Natal (DGPN); sin embargo, se consideró oportuno hacer una distinción entre el aborto propiamente eugenésico del terapéutico, de aquel que sigue fines sociales (como

la selección de sexo en países como China o la India) y del recomendado cuando se presentan enfermedades ligadas al sexo (como la hemofilia o la Distrofia de Duchenne). Finalmente, en el cuarto círculo presentamos aquellas medidas de salud poblacional que pueden ser consideradas como eugenésicas por el impacto que pueden llegar a tener en la descendencia de una población, basándonos en la dieta (como el caso de la nutrigenómica) o la prohibición de matrimonios consanguíneos.

En cada apartado se buscará ilustrar con ejemplos bibliográficos las diferentes técnicas y medidas de salud propias de cada círculo, al finalizar cada apartado se presentará una breve conclusión que permita fundamentar los riesgos y beneficios del uso de estas técnicas. El estudio de estos ejemplos nos permitirá concretar el análisis de todas las teorías mencionadas a lo largo del marco teórico de la tesis. La intención de este trabajo es mostrar qué tipo de medidas sociales, establecidas democráticamente como políticas de Estado a largo plazo, pueden ser consideradas como medidas eugenésicas negativas; por ejemplo, el aborto terapéutico o la medicina genómica podrían insertarse en las políticas públicas de salud, y formar parte de los protocolos y recursos de las instituciones públicas de salud, con el fin de propiciar compensaciones sociales (para reducir las brechas que separan a los distintos sectores de la sociedad) y favorecer la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos y que las políticas públicas de salud, como las que intentan combatir la epidemia nacional de obesidad y diabetes, tienen un carácter eugenésico, y que, por tanto, podrían evaluarse y regularse con base en el modelo teórico de la tercera vía eugenésica que intentaré argumentar.

Finalmente, se presenta la discusión y las conclusiones producto de este trabajo de investigación.

## Capítulo 1. Dos modelos de eugenesia.

### 1.1. Breve revisión histórica.

We will not physically destroy humankind with genetic ‘advances’, but we cannot begin to understand their implications without understanding our past uses and misuses of eugenics (Annas, G. J., 1992, p. 306).

La eugenesia o “bien nacer” fue el término acuñado por el naturalista británico Sir Francis Galton en 1883. La definición que formula dice así:

La eugenesia es la ciencia que se ocupa de todas las influencias que mejoran las cualidades innatas de una raza, también con aquellos que las desarrollan para su mayor beneficio... El objetivo de la eugenesia es traer la mayor cantidad de influencias que puedan ser utilizadas razonablemente para provocar que las clases más útiles de la comunidad contribuyan más que su proporción a la siguiente generación<sup>6</sup> (Galton, 1904; en Clifford, 2005).

El interés de Galton por la eugenesia surgió poco después de la publicación del *Origen de las Especies* (1859), escrito por su primo Charles Darwin. Con la convicción de que el talento, la habilidad, la inteligencia y otros factores “corrían en las familias” y que la selección natural interviene en el ser humano de igual forma que en las demás especies, Galton sugirió que así como el hombre había obtenido extraordinarias razas de caballos y perros, se podía mejorar la raza humana controlando la reproducción. Para él, cada grupo y cada clase social tenía una dotación natural heredable a la siguiente generación (Clifford, 2005).

Galton encontró en los inicios del siglo XX un ambiente social y científico favorable para sus ideas e intentó promover su campaña a favor de la eugenesia como “política de Estado”, mediante sociedades y grupos intelectuales influyentes en las esferas del poder (Álvarez, en Miranda y Vallejo, 2005).

Para comprobar su hipótesis sobre la herencia, Galton estudió y describió pedigríes familiares de personas famosas (jueces, gobernadores, militares, científicos, poetas, músicos, etc.) concluyendo que hombres distinguidos provienen de familias distinguidas. Fue así como Francis Galton encontró fundamento a su verdadera pasión intelectual: la estadística ligada a la herencia. Los resultados de su estudio se publicaron en el artículo titulado *Hereditary talent and character*

---

<sup>6</sup> Cita original: Eugenics is the science which deals with all influences that improve the inborn qualities of a race; also with those that develop them to the outmost advantage... The aim of eugenics is to bring as many influences as can be reasonably employed, to cause the useful classes in the community to contribute more than their proportion to the next generation.

en la revista *McMillan's Magazine* en 1865 y posteriormente extendió su trabajo y publicó el libro *Hereditary genius* en 1869, año en el que desarrolló la dupla de conceptos opuestos “*nature vs. nurture*”. No obstante, para muchos de sus críticos, Galton había sobreestimado la herencia e ignorado la crianza (*nurture*). Una vez más, para comprobar que la herencia, y no la educación, era lo más relevante realizó 35 estudios con gemelos idénticos y 23 con gemelos dizigóticos, la conclusión fue “la naturaleza prevalece enormemente sobre la crianza”<sup>7</sup> (Ridley, 2003, p.73).

Galton estableció a partir de sus estudios estos principios: 1. las diferencias entre individuos son hereditarias y no tanto ambientales; 2. el progreso depende de la selección natural; 3. las condiciones modernas (medicina y sus derivados) tienden a impedir la influencia selectiva de la muerte por selección natural y, por tanto, desencadena un proceso de degeneración de la especie humana (Palma, en Miranda y Vallejo, 2005).

Una vez que estuvo seguro de que la herencia prevalece sobre todo lo demás, Galton se dedicó a planear la aceleración de la evolución humana hacia el perfeccionamiento de la especie, pues aseguraba que “lo que la naturaleza hace ciega, lenta y despiadadamente, el hombre puede hacerlo prudente, rápida y bondadosamente”<sup>8</sup> (Gillham, 2001, en Weikart, 2005, p.707).

Galton favorecía la reproducción de los más aptos y proponía la restricción en la reproducción de los no aptos. Esta clasificación también se conoce como eugenesia positiva y eugenesia negativa, respectivamente. La forma actual de concebir estos rubros ha cambiado, por ello expondré a continuación la concepción de ambos tipos de eugenesia que se mantuvo vigente hasta mediados del siglo XX.

#### *Eugenesia positiva y eugenesia negativa a finales del siglo XIX e inicios del siglo XX.*

La eugenesia positiva buscaba conservar las características de los mejores elementos que conformaban la parte hegemónica de la sociedad, así como prohibir el mestizaje para evitar la “degeneración” de una población que se consideraba homogénea. Estas medidas consistían en favorecer la unión entre jóvenes idóneos para la sociedad, y patrocinar el matrimonio de la joven pareja con la esperanza de que procrearían hijos sanos, dotados de las cualidades adecuadas.

La eugenesia negativa se caracterizó por limitar los derechos reproductivos individuales en aras de la salud genética de las generaciones futuras, y consistía en la eliminación de caracteres indeseables mediante segregación sexual y racial, restricciones de inmigración (principalmente en

---

<sup>7</sup> Cita original: “nature prevails enormously over nurture”.

<sup>8</sup> Cita original: “What nature does blindly, slowly, and ruthlessly, man may do providently, quickly and kindly”.

EUA, México, Brasil, Alemania), prohibición legal de matrimonios “interraciales” y esterilización involuntaria. A principios del siglo XX el aborto no era considerado como una medida eugenésica, pues más bien era visto como asesinato y sólo era permitido si se tenía una base médica sólida para realizarlo. Otras medidas de eugenesia negativa fueron en un inicio el infanticidio y, posteriormente y hasta la segunda mitad del siglo XX, el genocidio (Müller- Hill, 1992). De forma generalizada, las medidas negativas de la eugenesia, como la esterilización y la segregación, estaban destinadas a las clases bajas con el objetivo último de “desaparecerlas”, mientras que las medidas positivas estaban enfocadas a mejorar la clase media y alta de las sociedades permitiendo su auge (Kevles, 1985).

Mientras Galton favorecía en Inglaterra las medidas eugenésicas positivas como la educación y la higiene sexual, Charles Davenport en EUA enfatizó significativamente el uso de medidas negativas (Kevles, 1985). Charles Davenport adquirió fama como el principal eugenetista norteamericano. Siendo director del *Cold Spring Harbor* (y después de haber realizado y demostrado con experimentos que el color de los ojos y piel humanos seguían las leyes de Mendel), realizó pedigrís familiares para estudiar otras características de herencia (ya que no podía realizar experimentos con humanos) (Kevles, 1985).

A pesar de que Davenport había notado que elementos únicos no parecían determinar importantes características mentales y conductuales, argumentaba que los patrones de herencia eran evidentes en la locura, epilepsia, alcoholismo, pobreza, criminalidad y, sobre todo, “imbecilidad” (Kevles, D., 1985, p.46). Davenport sabía que la progenie humana era producto de condiciones ambientales y de la *sangre*, pero la atención en el ambiente no debía oscurecer el papel crucial que jugaba el protoplasma en el destino humano (Kevles, 1985).

De acuerdo con Kevles, Davenport combinó la teoría mendeliana con especulación imprudente y ese fue su problema, ya que él sabía de las características poligenéticas (color de piel y ojos) pero las ignoró en sus análisis de caracteres conductuales y mentales, y relegaba a segundo plano la influencia del ambiente (Kevles, 1985).

Un factor relevante en los estudios sobre eugenesia de esa época es que, a diferencia de nuestros días, el personal encargado de la recolección de datos no necesitaba una especialización previa y, por tal motivo, psicólogos y psiquiatras fungieron como “genetistas”, debido a su habilidad para definir fenotipos del comportamiento humano (Kevles, 1985). La observación empírica apuntaba a que el alcoholismo, la prostitución o la locura se heredaban de la misma

forma que la hemofilia, el daltonismo o la ceguera, y por tanto, debían ser eliminados pues “la política sanitaria [buscaba controlar] las patologías médicas y sociales consideradas como amenazas para el progreso” (Saade, 2004, p. 5).

A finales del siglo XIX, muchos psiquiatras fueron perdiendo la esperanza de encontrar la cura de diferentes trastornos mentales pues se convencieron que dichos padecimientos eran estrictamente hereditarios. El miedo por la decadencia biológica de la especie que se estaba propagando, gracias a los movimientos eugenésicos, provocó que los pocos esfuerzos enfocados a la obtención de nuevos tratamientos para pacientes psiquiátricos pasaran a segundo plano, y en su lugar la atención se centró en los problemas que provocaban estos pacientes a la sociedad, así como los costos elevados de mantenerlos institucionalizados. Era obvio que la mejor opción para la sociedad era que este tipo de individuos no se reprodujeran, y mejor aún, que no nacieran (Weikart, 2005). Fue así como pasaron de la eugenesia a la “eutanasia”.

Esta forma de abordar el objetivo del mejoramiento social, junto con la promoción de la ideología de que “el individuo no es casi nada y la sociedad lo es todo”<sup>9</sup> (Weikart, 2005, p.707), permitió que las campañas en contra de poblaciones y grupos de individuos vulnerables se llevaran a cabo, como señala Häyry en su artículo titulado *The historical idea of a better race* (2008):

Los genetistas conservadores identificaron muchas enfermedades sociales que se pensaba tenían una base biológica. Pobreza, prostitución, alcoholismo, y crimen eran vistos como consecuencias de decadencia genética. Prestigiosos científicos recaudaron información sobre el linaje de familias especialmente “no aptas” para probar los peligros de la reproducción ilimitada de las clases sociales más bajas. Las “familias aptas” desfilaban en exhibiciones de salud y ferias estatales para demostrar el potencial positivo de la eugenesia<sup>10</sup>. (Häyry, M., 2008, p.19).

Esta noción generalizada de la decadencia genética producto de la reproducción ilimitada de las clases sociales más bajas fue lo que sentó las bases para formular campañas de esterilización. La razón por la que esta medida eugenésica fue tan utilizada es que era un método eficaz, relativamente barato y efectivo para prevenir la reproducción de los no aptos, especialmente los deficientes mentales. Sin embargo, no todos estaban contentos con que esta medida fuera

---

<sup>9</sup> Cita original: The individual is almost nothing and society is everything.

<sup>10</sup> Cita original: Conservative eugenicists identified several social ills which were thought to have a biological basis. Poverty, prostitution, drunkenness, and crime were all seen as consequences of genetic decay. Reputable scientists collected information about the lineage of especially ‘unfit’ families to prove the dangers of unlimited reproduction in the lower social classes. ‘Fitter families’ were paraded in health exhibitions and country fairs to demonstrate the positive potential of eugenics.

coercitiva y aplicada de forma colectiva. Ellis estaba convencido que en casi todos los casos la esterilización debía ser voluntaria, esto sería posible mediante la educación cívica de los sujetos y su responsabilidad para el bienestar de su propia “raza”. La fuerza sólo debía usarse en aquellos núcleos irreductibles de grupos incapacitados y esto último sólo después de usar incentivos sociales para fomentar una disminución en la procreación mientras que el grupo no se volviera dócil. (Kevles, 1985).

Las medidas de esterilización se realizaron en diferentes países como Suecia, Dinamarca, Finlandia y Holanda. En 1933 Paul Popenoe, en EUA, había estimado que las leyes de esterilización tenían efecto sobre unos ciento cincuenta millones de personas. Por otra parte, en Gran Bretaña consideraban que la esterilización en cualquier terreno era contraria a la ley. Aunque ningún estatuto legal lo prohibía, varias leyes implicaban que la esterilización eugenésica de los deficientes mentales sería ilegal (Kevles, 1985).

En el ambiente político de la primera mitad del siglo XX había una cierta aceptación social de esas medidas eugenésicas (esterilización y eutanasia). El punto culminante y extremo fue el exterminio nazi de judíos, gitanos y en general de “no aptos” (Müller-Hill, 1992). Esta mezcla entre genética e ideología se denominó “darwinismo social”<sup>11</sup>, basada en la clasificación realizada por el francés Arthur Gobineau (1853) conocida como “jerarquía de las razas”. Esta clasificación pretendía explicar el auge y caída de las civilizaciones a lo largo de la historia. Evidentemente, la raza blanca estaba por arriba de la raza negra y amarilla, respectivamente, y en el escalafón más alto se encontraba la raza aria, la cual debía ser perpetuada mediante la unión de los más aptos con la finalidad de dejar descendencia “superior”. En contraparte, la mezcla interracial degeneraba la pureza de la raza y por tal motivo la inmigración debía ser restringida, mientras que los matrimonios y la procreación interraciales prohibidos.

Uno de los cambios más importantes fue el redescubrimiento de los experimentos del fraile austriaco Gregor Mendel, ya que las “leyes de la segregación” permitieron dejar de lado la especulación, descripción y estudios cualitativos que se realizaban en ese momento con fines eugenésicos, para dar paso al estudio experimental de la herencia humana. Queda claro que no todos consideraban los descubrimientos de Mendel plausibles; sin embargo, gracias a los estudios

---

<sup>11</sup> Esta teoría filosófica y sociológica que emergió durante la segunda mitad del siglo XIX y fue elemento básico del movimiento eugenésico en Inglaterra, realizaba analogías entre el darwinismo (teoría de la Evolución) y el desarrollo socioeconómico, argumentando que los individuos, grupos y sociedades en general, están sujetos a las mismas leyes de la Selección Natural. El proceso de selección natural llevaría a la mejora de la raza humana y a la supervivencia de los mejores sistemas políticos, económicos y sociales (Clifford, 2005).

realizados por Bateson en Gran Bretaña y Thomas Hunt Morgan (premio Nobel de medicina en 1933, por su descubrimiento relacionado con el papel que juega el cromosoma en la herencia<sup>12</sup>) en EUA, fue que las leyes de segregación entraron en el mundo eugenésico (Kevles, 1985).

Durante la puesta en marcha de una campaña internacional, relacionada con intereses expansionistas de países industrializados como EUA, de acuerdo con Saade (2004), se celebraron tres congresos de eugenesia. El primer Congreso Internacional de Eugenesia tuvo como sede la ciudad de Londres en 1912, al que asistieron más de 700 personas de Inglaterra, Europa y EUA (Kevles, 1985), y los siguientes dos se realizaron en Nueva York (1921 y 1932). En los últimos años de la década de 1910, médicos de Brasil y Argentina articularon órganos de debate eugenésico centrado en problemas de inmigración. En 1927 Cuba se unió a la iniciativa y en 1931 lo hizo México al fundar la Sociedad Eugenesia Mexicana (SEM) (Saade, 2004). Entre 1920 y 1935 EUA organizó dos Congresos Panamericanos de Eugenesia y Homicultura, uno en La Habana, Cuba (1927) y el otro en Buenos Aires, Argentina (1934) en los cuales participaron los países latinoamericanos en el proyecto eugenésico (Saade, 2004; Kevles, 1985).

El movimiento eugenésico se expandió en ambos continentes (Europa y América) de forma diferente; sin embargo, un factor común en todos los casos es que quedó en manos del Estado, bajo un “nacionalismo” de índole racista que hizo de cada caso un evento singular de autoritarismo político. Es decir, la primera eugenesia de Estado se caracterizó por ser no-democrática ni científicamente sólida, y más bien basada en prejuicios racistas y concepciones nacionalistas de carácter irracional y excluyente.

## **1.2. La eugenesia de Estado.**

“Aunque la pseudociencia, la parcialidad, la intolerancia y el racismo que abundan en la eugenesia hacen al movimiento plenamente merecedor de la mala fama que se cosechó, estas características del movimiento histórico no demuestran por sí mismas que la eugenesia debiera evitarse en el futuro. El movimiento eugenésico fue una caricatura para su época” (Buchanan, et al., 2002, p. 41)

La base fundamental de la participación del gobierno en la eugenesia es la idea de que el Estado moderno debía preocuparse por la reproducción responsable de sus ciudadanos (Dolan, 2007). En todos los países en los que durante el siglo XX se llevó a cabo un movimiento eugenésico apoyado por el gobierno, se desarrollaba un proceso histórico común: acelerada industrialización, urbanización e inmigración, tres características que provocaron la inconformidad de las clases

---

<sup>12</sup> Teoría cromosómica de la herencia.

medias, pues veían en los inmigrantes extranjeros y los campesinos pobres que migraban también a las ciudades, una amenaza para el orden social, y, por tanto, al encontrar en la eugenesia una alternativa científica y biológica para resolver estos problemas dieron su apoyo a los pequeños grupos de élite que introdujeron y lideraron, sobre todo al inicio, los movimientos eugenésicos en sus países.

La idea de eugenesia que predomina en este periodo es la denominada totalitaria, esto es realizada por Estados con gobiernos que ejercieron un poder centralizado y autoritario. El movimiento eugenésico de la Alemania nazi fue el más poderoso y más cruel de todos. Pero también naciones liberales y formalmente democráticas, como EUA e Inglaterra, buscaban preservar su plasma germinal, por lo cual las libertades individuales pasaron a segundo plano y la consistencia racial de la sociedad se convirtió en un objetivo importante para las políticas de Estado. Pero esta modalidad de eugenesia de Estado sucedió de forma diferente en países latinoamericanos donde el mestizaje, característica singular de países como el nuestro, era considerado como el mal principal, y por tanto el objetivo eugenésico fundamental en los países latinoamericanos era “blanquear” la raza para mejorar su plasma mestizo.

A continuación se presenta una comparación entre dos movimientos eugenésicos de Estado. Primero Inglaterra y EUA, posteriormente México y Brasil, para finalizar con el caso de la Alemania nazi.

#### ***a) Los padres de la Eugenesia. Inglaterra y Estados Unidos de América.***

El movimiento eugenésico estaba dividido en dos: los reformistas y los ortodoxos, los segundos negaban la acción del medio ambiente y centraron todas sus políticas en la intervención enfocada en el cuerpo humano con programas de esterilización; en contraparte, los reformistas consideraban la influencia del medio ambiente y propusieron un plan de acción que incluía la educación, la higiene y los cuidados materno-infantiles (Saade, 2004). Sin embargo, en la práctica ambos enfoques se mezclaban.

El movimiento eugenésico, tanto en EUA como en Inglaterra, unió a radicales y conservadores por igual. Los más entusiastas en ambos países pertenecían principalmente a la clase media o media alta, eran anglo-sajones (aunque en Inglaterra había miembros de la comunidad judía), mayoritariamente protestantes y con educación escolar alta. De tal forma que el movimiento eugenésico permitió a la clase media forjarse un lugar de poder social, que tuvo

lugar como efecto de la industrialización y la migración de las provincias hacia las grandes ciudades.

De igual forma en ambos lados del Atlántico las mujeres constituyeron gran parte de la audiencia, en EUA no tuvieron mucha presencia a nivel nacional, pero sí a nivel local, mientras que en Inglaterra la mitad de los miembros de la Sociedad Eugénica Británica eran mujeres. Al igual que las campañas contra alcoholismo, prostitución y pornografía, la eugenesia llevó a las mujeres al ámbito de los asuntos públicos y les proveyó una posibilidad de activismo social (Kevles, 1985).

Muchos eugenistas esperaban que sus programas de mejoramiento de la raza, ya fueran positivos o negativos, fueran voluntarios, de ahí el énfasis en la educación, mandato moral y la necesidad de aplicar la anticoncepción. El control sobre las áreas más privadas de la vida como el matrimonio, sexo y embarazo se dejaron en un principio en lo privado (Kevles, 1985). Pero el gobierno norteamericano no tardó en prever que debía hacer algo más para evitar el deterioro del plasma poblacional, por lo que un mecanismo para evitar esto fue institucionalizar el matrimonio.

Un ejemplo ilustrativo es que el Estado de Indiana (EUA) implementó una medida tripartita, aprobada en 1905, que 1) prohibía el matrimonio de deficientes mentales y bebedores habituales, 2) se requería un certificado de salud de todas las personas liberadas de instituciones mentales y 3) se declararon inválidas las uniones de esas personas que, para evitar la ley estatal, habían contraído matrimonio en otro Estado (Kevles, 1985). Poco a poco otros Estados siguieron el ejemplo de Indiana, pues cada Estado podía o no regular el matrimonio, pero las leyes de migración de este país fueron emitidas a nivel federal y ésta fue una de las grandes diferencias entre EUA e Inglaterra en relación con la promulgación de leyes relacionadas con la eugenesia.

Por ejemplo, en Inglaterra se creó un comité de vigilancia para monitorear todas las propuestas de interés eugenésico planteadas en el Parlamento. Los eugenistas de este país enviaban sus opiniones tanto al diario *Times* como a los delegados a Westminster, en materia de leyes sobre pobreza, divorcio, educación, enfermedades venéreas e idiotez (*feeble-minded*). Por su parte, en EUA estos asuntos no entraban en la agenda gubernamental nacional, por lo que los esfuerzos políticos en materia de eugenesia tenían lugar más bien a nivel estatal (Kevles, 1985), como las leyes de esterilización, inmigración o permisos matrimoniales.

La razón por la cual la esterilización se convirtió en el elemento clave para el movimiento eugenésico de todos los países estudiados es que era concebido como un método preventivo enfocado a proteger a la sociedad de los retrasados mentales, los criminales, los idiotas, etc. Uno

de los casos más famosos, que de hecho sentó el precedente legal para la esterilización en EUA, fue el caso *Buck vs. Bell*. Este caso en particular tiene relevancia porque fue el primero en basarse en conocimiento científico de la época, es decir el *pedigree* de la familia Buck, realizado por el eugenista Henry Goodard.

Este caso se desarrolló en 1924, cuando Carrie Buck de 17 años, definida como “imbécil moral” y madre de una pequeña niña de nombre Vivian, fue recluida en un asilo para epilépticos e idiotas (*feebleminded*) en Lynchburg, Virginia. La madre de Carrie, Emma, vivía en el asilo desde 1920 y había sido catalogada como idiota. Tanto a Carrie como a su madre Emma se les practicaron los estudios de IQ, los resultados demostraron que Carrie tenía la edad mental de una niña de 9 años, y su madre de una niña de 8. Si podían demostrar que Vivian era igualmente retrasada, se demostraría “a ciencia cierta” que la idiotez era hereditaria. Los estudios realizados por los eugenistas Harry Laughlin y Arthur Estabrook sobre Vivian demostraron que ella estaba “por debajo de lo normal para una niña de su edad” y con esto, aseguró en la corte que la idiotez en la familia Bruck era hereditaria y seguía las leyes de Mendel, por lo que el Juez Oliver Wendell Holmes encontró una conexión entre eugenesia y patriotismo, lo que lo condujo a dictaminar la sentencia de esterilizar a Carrie Buck pues “tres generaciones de imbéciles son suficientes”. Poco después de la sentencia, Carrie Bruck fue esterilizada, seguida de otros pacientes del asilo hasta llegar a una suma aproximada de mil en los siguientes diez años. A mediados de los años 30 se habían esterilizado legalmente a 20 mil individuos en EUA (Kevles, 1985). Como dato curioso, Vivian llegó a segundo grado en mayo de 1932 antes de morir a causa de un desorden intestinal y sus profesores la consideraban bastante inteligente.

Desde 1875 EUA había comenzado a poner trabas a la inmigración, aunque en aquel entonces éstas sólo alcanzaban a extranjeros “indeseables”, entre los que se encontraban prostitutas y ex convictos. Con el transcurso de los años fueron añadiéndose gradualmente otros grupos: en 1882 “lunáticos e idiotas”, en 1903 “epilépticos e insanos”, en 1907 “imbéciles y débiles mentales”. Hasta que se aprobó la Ley de inmigración Jonson-Logge de 1924. Esta Ley se proponía estimular el proceso de purificación racial (Palma, en Miranda y Vallejo, 2005).

En EUA la mayor cantidad de migrantes eran refugiados económicos, pobres, analfabetos y con problemas de salud. Mientras algunos reformistas se preocupaban por mejorar la calidad de vida de los pobres, otros pensaban que la falta de oportunidad, los bajos sueldos, vivienda inadecuada, problemas sanitarios que llevaba a la mayoría de las poblaciones marginadas, entre

ellos a los migrantes, a la pobreza, enfermedad y actos criminales no era un problema social, sino un problema de herencia genética y, por tanto, si se podía evitar que estas personas se reprodujeran, entonces el crimen, la pobreza y la enfermedad se eliminarían (Dolan, 2007).

Un factor netamente económico para esterilizar mujeres con alguna enfermedad psiquiátrica es que se pensaba que sus hijos se convertirían en una carga económica para el Estado (Dolan, 2007). De acuerdo con Dolan (2007), éste sigue siendo un factor determinante para realizar o no la esterilización de pacientes psiquiátricas, a pesar de no ser la única causa por la cual una persona pueda convertirse en una carga económica para el Estado y no todos los que entren en esta última categoría serán esterilizados. Lamentablemente, este último punto se volvió difuso durante la primera mitad del siglo XX y, por consecuencia, se promovió la esterilización no sólo de enfermos mentales sino de todos aquellos que fueran considerados una carga para el Estado.

En EUA la entrada de inmigrantes no blancos, de acuerdo con los eugenistas, ponía en peligro la existencia y hegemonía de los anglo-americanos (obviamente algo debía hacerse para preservar la blancura y la “auténtica” cultura americana). En un inicio, Charles Davenport sostenía que la selección de inmigrantes debía ser individual y no por grupo étnico. Pero a inicios de la década de 1920, cuando el número de migrantes iba en aumento, el principio de selección se hacía basándose en raza o etnicidad (Kevles, 1985).

Cabe señalar que estas medidas generaron conflicto de interés dentro de los grupos no deseados. Asuntos de casamientos y conveniencia crearon un nuevo conjunto de polaridades para etnias americanas las cuales tenían que decidir entre dos vertientes de las nuevas políticas de segregación: o bien decidían integrarse a la sociedad, u optaban por la preservación de su grupo o etnia. Ramírez señala el caso de los mexicanos que vivían en la frontera con EUA, específicamente de las familias mexicanas establecidas en territorio texano, pues pasaron de ser miembros de su comunidad a parias e indeseables en cuestión de pocos años pues no eran caucásicos, protestantes y pertenecían a otra “raza” (Ramírez, 2009).

El racismo era un rasgo que compartían los eugenistas tanto británicos como norteamericanos, aunque en menor grado en el primer grupo. La eugenesia británica estaba marcada por una hostilidad indudablemente más de clase que de raza, ya que en ese momento la población británica era étnicamente más o menos homogénea y no había experimentado mucha inmigración, a diferencia de su contraparte norteamericana, caracterizada claramente por su heterogeneidad étnica en la década de 1910 (Kevles, 1985).

Para llevar a cabo las campañas eugenésicas, y en vista que en ese momento no se había descubierto la estructura del ADN ni se había desarrollado la biología molecular, la mejor forma de estudiar la influencia del genotipo era, como ya se mencionó en la página 9, mediante el estudio de los pedigríes familiares.

Mientras se hacían ferias para determinar qué tipo de familias eran más saludables y eugenésicas, se presentaban datos económicos del costo de mantener la “mala herencia”. En la sexagésima quinta exposición en Philadelphia, la *American Eugenics Society* incluía un consejo en el que se revelaba que cada 15 segundos se gastaban \$100 dólares en el cuidado de las personas con mala herencia, cada 48 segundos nacía un deficiente mental en los EUA y que sólo cada 7 minutos y medio el Gobierno de los EUA celebraba el nacimiento de una persona de alto grado, quien tendría la habilidad de realizar trabajo creativo y sería apto para dirigir (Kevles, 1985).

Por su parte, en Inglaterra, el *Joint Committee Report* (1929) encontró que el número de personas incluidas en el grupo del problema social (que iba desde enfermos mentales hasta deudores habituales) se había duplicado en un periodo de 20 años (1908-1929), la conclusión fue:

El aumento en el número de deficientes mentales no necesariamente era el resultado de que proporcionalmente más desafortunados nacieran; esto sin duda expresó, entre otras cosas que sobrevivían más a la edad adulta debido a las mejoras en los servicios de salud pública<sup>13</sup> (Kevles, D., 1985, p.113).

De acuerdo con los eugenistas de ese momento, los médicos frustraban la evolución natural humana al permitir que los menos aptos sobrevivieran y, más aún, se reprodujeran (Buchanan *et al.*, 2002).

Los primeros defensores de esta visión creían que la civilización había, al cuidar a los débiles, causado el modelo de una “selección no natural”, la cual amenazaba en corromper el acervo genético más allá de la reparación. Algunos consideraban que esta amenaza era tan inminente que favorecieron el uso de métodos coercitivos como la segregación y la esterilización involuntaria. Otros, incluyendo a Galton, pensaban que los medios voluntarios serían suficientes para asegurar el regreso a una selección más natural y la supervivencia de los más aptos. Galton quería que la eugenesia se convirtiera en una religión civil, mediante la cual cualquiera podría entender su responsabilidad pública en cuestiones reproductivas<sup>14</sup> (Häyry, 2008, p.18).

---

<sup>13</sup> Cita original: The increase in the number of mental defectives did not necessarily result from proportionately more unfortunates being born; it no doubt expressed, among other things that more were surviving into adulthood because of improved public- health services.

<sup>14</sup> Cita original: The early proponents of the view believed that civilization had, by nurturing the weak, brought about patterns of ‘unnatural selection’, which threatened to corrupt the gene pool beyond repair. Some regarded the threat as so imminent that they favored the use of coercive methods like segregation and involuntary sterilizations. Others, including Galton, thought that voluntary means would be enough to secure the return to more natural selection and the

La esterilización forzada fue anómala en Inglaterra, pero se permitió gracias a la promulgación de leyes emitidas entre 1910 y 1930 en el norte de Europa, Dinamarca, Alemania y EUA.

Los eugenistas reconocían que para que se pudiera dar una revolución eugenésica, el público debía haber sido educado para pensar de forma eugénica. Por tal motivo, las sociedades eugenésicas se dedicaron a dar conferencias, distribuir panfletos, producir películas que se exhibieron en Inglaterra, Gales y Escocia (Kevles, 1985).

Como vemos, tanto Inglaterra como EUA fueron los dos principales países en los que se desarrolló la eugenesia con el fin de mantener lo mejor de su plasma germinal con bases científicas y con el respaldo de sus órganos legislativos y gubernamentales. En comparación, como se verá a continuación, los países latinoamericanos, y en general los hispanoparlantes, adoptaron las medidas eugenésicas de forma sincrética.

#### ***b) Eugenesia en América Latina. El caso de Brasil y México.***

El desplazamiento de la eugenesia de Inglaterra a Estados Unidos favoreció la temprana incursión de la eugenesia en el resto de América (1910-1930) y el papel protagónico que adquirió la propuesta norteamericana en la conformación de un proyecto panamericano sería evidente en los próximos años (Saade, 2004).

Puesto que la biología evolutiva y la genética eran ciencias muy recientes durante las primeras décadas del siglo XX, el intento de circunscribir la eugenesia a estos dos campos fracasó, sobre todo en países latinoamericanos en los cuales no se estaban realizando estudios científicos. En su lugar, la puericultura (cuidado materno infantil) y la homicultura (cuidado de la vida de los sujetos) se convirtió en parte medular de los movimientos eugenésicos del mundo iberoamericano, en los que se consideraban problemas socioeconómicos y medioambientales como parte de la eugenesia (Saade, 2004).

#### ***Eugenesia en Brasil.***

El primer país en Latinoamérica en tener un movimiento eugenésico significativo fue Brasil. Este inició en 1917 y concluyó en 1940, sin embargo, previamente comenzaron a darse las condiciones

---

survival of the fittest. Galton wanted eugenics to become a civil religion, through which everybody would understand their public responsibility in reproductive matters.

sociales para el auge de la eugenesia. De 1900 a 1940 el país sufrió cambios sociales y políticos profundos debido a una industrialización tardía, urbanización y gran inmigración europea, aunado a una emancipación de la esclavitud bastante reciente (1888) y un sentimiento nacionalista creciente.

Brasil representaba para los europeos, y la élite del país, el epítome de la disgenesia pues era una nación pobre, subdesarrollada, con una población mayoritariamente rural, iletrada, católica y racialmente mezclada. Los científicos brasileños pensaban que el desarrollo científico debía seguir los pasos del primer mundo ya que veían en la ciencia un signo de modernidad cultural. Esto se debe a que hasta 1920 casi no habían centros de investigación enfocados al estudio de la biología darwiniana y la genética, convirtiendo a Brasil en un país más consumidor que productor en el área científica (Leys, 1990).

Por tanto, la gran aceptación del movimiento eugenésico se debió a la promesa de un “nuevo orden social”. Éste fue visto por la clase alta brasileña como el poder de la ciencia que daría “orden y progreso”<sup>15</sup> al país. No obstante, la noción de eugenesia que se desarrolló en este país fue diferente a la norteamericana o inglesa, en palabras de K. E. Trounson:

Aparentemente los brasileños interpretaban la palabra (eugenesia) menos estrictamente que nosotros, y hacen que cubra una buena parte de lo que se denomina higiene y sexología elemental; y no se marcan distinciones muy claras entre condiciones congénitas debido a lesiones prenatales y enfermedades que son estrictamente genéticas... fricción en familias, educación sexual y exámenes y certificados prematrimoniales parecen ser los temas menores de los mayores intereses de los eugenistas brasileños, mientras la selección genética y natural y social son más bien descuidadas; el panorama es más sociológico que biológico<sup>16</sup>. (Trounson, 1931, p. 26; en Leys, 1990, p. 119).

Esta concepción de eugenesia permaneció y se difundió en América Latina, una que no se basaba en concepciones mendelianas, sino en neo-lamarckianas<sup>17</sup> provenientes de Francia, en los que no había una diferencia marcada entre “naturaleza” y “crianza” que permitiera mejorar la herencia en un solo sentido.

---

<sup>15</sup> Lema republicano que ondea en la bandera brasileña.

<sup>16</sup> Apparently the Brazilians interpret the word (eugenics) less strictly than we do, and make it cover a good deal of what should call hygiene and elementary sexology; and no very clear distinctions drawn between congenital conditions due to prenatal injury and diseases which are strictly genetic... friction in family, sex education and premarital examinations and certificates seem to be the less subjects of most interest to Brazilian eugenists, whereas genetic and natural and social selection are rather neglected; the outlook is more sociological than biological.

<sup>17</sup> Una teoría basada en los preceptos lamarckianos de caracteres adquiridos que pasan de generación en generación debido a la ventaja que ofrece para la especie.

Desde que los eugenistas lamarkianos no marcaron una simple dicotomía entre “naturaleza” y “crianza” las mejoras en la naturaleza podrían ser asumidas para mejorar la condición hereditaria en el tiempo<sup>18</sup> (Leys,1990; en Adams, 1990, p120).

Por tanto, para muchos científicos, políticos y médicos, el movimiento eugenésico era visto como una nueva rama de la higiene<sup>19</sup> y, de acuerdo con Leys, fue lo que permitió a los brasileños reclamar *sanear é eugenizar* (sanear es eugenizar). Las medidas eugenésicas implementadas se pueden dividir en dos: campañas de salud pública, enfocadas a prevenir enfermedades venéreas, campañas contra el alcoholismo, cuidado prenatal, ejercicio, etcétera, y por otro lado, las propiamente eugenésicas, como el aborto o la contracepción (Rohden, 2007).

### *Eugenesia en México.*

El momento histórico en el cual nace el movimiento eugenésico en México es fundamental para comprender su desarrollo. La eugenesia llegó a nuestro país al mismo tiempo que se llevaba a cabo la última fase de la Revolución Mexicana y esperó el momento preciso para insertarse en la reconstrucción del país y la institucionalización del Estado Revolucionario, en donde la pregunta ¿cuáles deberían ser las características del nuevo pueblo nacional?, le abrió las puertas de nuestra nación (Saade, 2004).

La situación social en el país se podía definir como guerra racial debido a la heterogeneidad étnica. La concepción de “pueblo mexicano” después de la Revolución se mezcló con el darwinismo social, de tal forma que “la nación fue pensada a partir de un proceso de homogeneización racial, que unió en un solo rubro ‘la patria’ con ‘la raza’... [postulando] al mestizo como el mexicano por antonomasia...” (Saade, 2004). Dejando atrás el Porfiriato, el optimismo postrevolucionario acudió a las disciplinas sociales para definir los principio de la “nación” retomando el glorioso pasado indígena y el potencial educativo del pueblo mexicano (Saade, 2004).

El ambiente post-revolucionario provocó una sociedad fraccionada pero generadora de cambios políticos, económicos y jurídicos, en la que los indios seguían marginados de la vida nacional y política, la salud había mermado en la población en general y en los pobres, en

---

<sup>18</sup> Cita original: Since Lamarckian eugenicist drew no simple dichotomy between ‘nature’ and ‘nurture’ improvements in nature could be assumed to improve hereditary fitness over time.

<sup>19</sup> Olegario de Moura, Presidente de la Sociedad Eugénica de Sao Paulo, sostenía que el saneamiento era lo mismo que la eugenesia, sólo que el primer término era más popular, mientras el segundo más científico (de Moura; en Adams, 1990, p.121).

particular. Estos factores condujeron a la idea de mejoramiento racial y, por lo tanto, a la doctrina eugenésica (Suárez, 2005). La descripción que ofrece Beatriz Urías Horcasitas (2003) es bastante clara:

Para restablecer el orden e impulsar el cambio en la sociedad... se puso en marcha un proyecto de 'ingeniería social' de corte médico- higiénico cuyo propósito fue mejorar la calidad genética de la población. (Urías, 2003, p.308).

La eugenesia mexicana cubría tres grandes vertientes: 1) el racismo, centrado en problemas de inmigración, 2) la puericultura, que como hemos mencionado es básicamente una propuesta educativa y de protección al cuidado materno infantil y 3) la profilaxis médico-sanitaria, interesada en prevenir las patologías clínicas y sociales a partir de un diagnóstico temprano (Saade, 2004).

Se buscaba "blanquear" la población, de preferencia con sangre europea, y mejorar así la raza. Al igual que en otros países, se mezclaron medidas propiamente eugenésicas con medidas de prevención en la salud. De acuerdo con Nancy Leys Stepan (en Adams, 1990), esto se debió, por un lado, a la combinación de teorías (darwinista y lamarckiana) y por otro, a la falta de conocimiento eficiente y veraz en el país.

En México, la eugenesia tenía un carácter político postrevolucionario, pues su desarrollo estaba asociado con la construcción del Estado y los discursos nacionalistas de la primera mitad del siglo XX (Saade, 2004).

Como en otros países, la protección que se dio a las mujeres fue ambigua, por un lado se favoreció la salud materno-infantil, la educación sexual, maternidad responsable, anticoncepción y aborto, pero, por otra parte, se difundió que el ámbito natural de las mujeres era la familia y su principal función la procreación (Urías, 2003).

Una de las razones por las que la eugenesia en nuestro país perdió interés mientras que el avance en el conocimiento genético se mantuvo fue, de acuerdo con Martha Saade Granados (2004), que "los eugenistas mexicanos fueron incapaces de trazar los límites de su propio campo, es decir, del estudio de la herencia biológica. En cambio, mostraron una notable inclinación hacia en el campo de "lo social", que diluyó a la eugenesia en el discurso y el proyecto común de la modernización" (Saade, 2004). El estudio que realiza Saade comprende el periodo que va de 1931, año en el que se funda la Sociedad Eugénica Mexicana, a 1940, año en que se comienzan a diluir las huellas de la eugenesia en los discursos médicos documentados (Saade, 2004).

No podemos explicar el movimiento eugenista en México sin hablar de los médicos que permitieron y forjaron las políticas públicas en materia de salud. Esta generación de galenos asistía

a congresos mundiales y pertenecían a sociedades internacionales en los que se discutía la importancia de la eugenesia, era evidente que ellos buscaban conducir al país a la altura de sus homólogos norteamericanos y europeos, “pero también es un grupo... sensibilizado con el aliento revolucionario de transformación, comprometido con la salud del pueblo mexicano y deseoso de intervenir en la dinámica sociocultural del país”. Y esto implicaba “transgredir los límites” del ámbito propiamente médico como los laboratorios, consultorios y hospitales, para acceder al terreno de la política pública y lograr una “revolución sanitaria”, armados con la medicina preventiva y la eugenesia para combatir enfermedades infecciosas y hereditarias (Saade, 2004). Algunos nombres de médicos que conformaron esta generación son: Alfonso Pruneda, como Secretario general del Departamento de Salubridad Pública entre 1920 y 1924, Fernando Ocaranza en el Consejo Supremo del mismo Departamento desde 1921, Eliseo Ramírez en la sección de sanidad en el Instituto de Higiene del Laboratorio Central, Ángel Brioso Vasconcelos, Octavio Rojas Avendaño como jefe del Servicio de Propaganda y Educación Higiénica, Samuel Villalobos, jefe del Servicio de Enfermedades Transmisibles (1925- 1935), Alfredo M. Saavedra, jefe de Propaganda y Ejercicio de la Medicina del mismo departamento y fundador de la SEM (Saade, 2004; Suárez, 2005). Ellos fueron los líderes de la “regeneración” del pueblo mexicano.

***c) La suma de todos los miedos eugenésicos: Alemania nazi.***

Para los nazis la eugenesia se convirtió en la base de su Riech de mil años y la búsqueda de la perfección radicaba en la purificación de la raza aria. En el centro de la ideología nazi se encontraba la idea de que la sociedad era un organismo vivo y la sociedad alemana formaba una “sociedad de sangre”, de ahí que los individuos no fueran tan importantes como la sociedad. La sociedad prevalecía sobre los individuos, los intereses de la sociedad prevalecían sobre la de los individuos y era la sociedad la que debía prevalecer. La funcionalidad o disfunción de los individuos afectaba la salud de ese organismo social, de ahí que la higiene racial se volviera tan importante para la filosofía nazi (Haas, 2008).

Desde el principio (1930), el gobierno nazi vio la herencia humana como un recurso científico que podía promover y legitimar las políticas raciales, por eso el régimen nazi proveyó apoyo financiero a instituciones como el Instituto Kaiser Wilhelm de Antropología, Herencia Humana y Eugenesia (KWIA) (Berez y Weiss, 2004).

Los nazis, como los ingleses y los norteamericanos, basaban sus leyes en el conocimiento científico de la época. En el caso de Alemania el KWIA fue el encargado de proporcionar las bases científicas, a partir de la dirección de Eugene Fischer, famoso por sus estudios sobre el efecto biológico producto de los matrimonios interraciales entre alemanes y africanos cuyos resultados fueron considerados una clara demostración de las leyes de Mendel en población humana, posteriormente, durante la Segunda Guerra Mundial sus estudios se centraron en la genética aplicada al estudio de las diferencias físicas, psicológicas y culturales en el *Homo sapiens*. El jefe del departamento de herencia humana fue Otmar Freiherr von Verschuer, protegido de Fischer y principal impulsor de los estudios con gemelos en Alemania, quien en 1942, año en el que Fischer voluntariamente dejó el cargo, asumiría la dirección y bajo su cargo se cometerían una serie atropellos en nombre de la ciencia (Berez y Weiss, 2004).

Pasó poco tiempo para que el gobierno nazi llegara a la conclusión de que los “indeseables”, esto es, insanos mentales, discapacitados y enfermos, no deberían nacer. Evitar su reproducción era igualmente importante ya que los análisis poblacionales indicaban que los inferiores se reproducían más y más rápido. Tanto científicos como políticos orgullosamente nacionalistas, preocupados por el deterioro de su raza, idearon diferentes mecanismos para evitar el declive. Fue en este momento que tanto las medidas eugenésicas negativas, como la esterilización, segregación y prohibición matrimonial, como las positivas, entraron en el ámbito legal (Müller-Hill, 1992).

Por ejemplo, en 1933, se aprobó la ley que permitía la esterilización forzada de enfermos mentales. Dos años después, en 1935, las leyes de Nuremberg fueron aprobadas, se enfocaban en “arianizar” la sangre alemana, redefinir la ciudadanía y evitar el matrimonio o cualquier contacto sexual entre judíos y alemanes, (Müller- Hill, 1992, Fallwell, 2005). Pero no todas las acciones eugenésicas fueron legales, en 1937 se esterilizó ilegalmente a cientos de niños y comenzó el programa para esterilizar a más de treinta mil gitanos alemanes. Para 1940 70mil pacientes psiquiátricos habían sido eliminados en las cámaras de gas y en 1941 entró en vigor la esterilización masiva de judíos puros y mestizos (Müller- Hill, 1992).

En 1933 fue el KWIA el que ayudó a determinar los detalles de la política racial estatal, como la esterilización y la ley de ciudadanía del Reich (la cual determinaba quién podría ser ciudadano basado en la “sangre”), pues Fischer se había percatado que el Instituto era valioso para el gobierno y por tanto las políticas raciales futuras debían basarse en investigaciones científicas que

sólo una institución reconocida internacionalmente como el KWIA podía realizar. Fue así como comenzó la relación simbiótica entre el Instituto y el partido nazi (Berez y Weiss, 2004).

El partido Nacionalsocialista llegó al poder en 1933, y el 5 de abril Hitler se dirige a los médicos afiliados al partido solicitando su apoyo en la campaña racial y los convence de que sin su apoyo él no podría llevar a cabo el sueño del Tercer Reich (Hass, 2008). El 14 de julio de ese año es aprobada la ley de Protección de Salud Hereditaria, la cual declaraba que cualquier individuo que padeciera de alguna enfermedad hereditaria debía ser esterilizado quirúrgicamente. Es evidente que esta ley no incluía la esterilización basada en raza, sin embargo, se realizaron diferentes estudios desde la mirada del darwinismo social, que demostraban que ciertas razas eran proclives a padecer enfermedades hereditarias, por tanto, éstas debían ser esterilizadas. Las esterilizaciones de 1933 a 1937 debían ser recomendadas por dos médicos quienes previamente habían examinado al paciente, aprobadas por un miembro del gobierno y bajo el consentimiento de la madre. No obstante durante esos años, y desde antes, los médicos simpatizantes del partido nazi realizaban esterilizaciones clandestinas (Haas, 2008).

Yendo más allá de las leyes norteamericanas, la ley de esterilización alemana era forzosa para todas las personas, institucionalizadas o no, que padecían supuestas enfermedades hereditarias. El consejero del Ministerio del Interior del Reich lo consideraba una iniciativa de salud pública excepcionalmente importante y sostuvo, por ejemplo, que: “Nosotros vamos más allá del amor al prójimo; lo extendemos a las generaciones futuras; en ello reside el alto valor ético y la justificación del segundo” (Kevles, 1985). En un periodo de tres años, las autoridades alemanas habían esterilizado aproximadamente a 225 mil personas, casi 10 veces la cantidad de personas esterilizadas en 13 años en los EUA.

La Ley de Esterilización Eugénica de 1933 fue sólo el primer paso. Para mejorar la raza se daban incentivos económicos. Heinrich Himmler impulsó a miembros del escuadrón de protección Schutzstaffel, también conocido como SS, a procrear muchos niños con mujeres racialmente adecuadas y en 1936 institucionalizó el *Lebensborn* (hogares tipo spa donde las mujeres, casadas o no, tenían acceso al mejor cuidado médico durante su confinamiento) (Kevles, 1985). Se realizaron campañas supervisadas por el Ministro de Propaganda Joseph Goebles, el cual declaró que todas las facetas de la vida alemana debían ser informadas por una forma eugénica de pensar. Los doctores y las parteras, o matronas, se convirtieron en los guardianes de la salud y por tanto de la

nación (Fallwell, 2005). Alemania dividió su atención racial en tres vías: 1) cuidado médico para el individuo, 2) salud pública para la comunidad y 3) eugenesia para la raza (Buchanan, *et al.*, 2002).

No debemos perder de vista que para la década de los 30's el darwinismo social era una explicación para ciertas enfermedades como las mentales, la criminalidad, el alcoholismo, la prostitución, etc., ni que en esa época la única forma de estudiar la pureza del linaje era mediante pedigrís humanos, pues los conocimientos genéticos que se tenían se basaban en la apariencia de las personas, es decir en su fenotipo (de ahí que la antropometría fuera una de las técnicas más utilizadas para distinguir rasgos fenotípicos deseables de los indeseables) (Müller- Hill, 1992).

Aunque el objetivo claro de los alemanes era eliminar a los judíos de Alemania, el primer grupo en ser objeto de la "intervención médica" fue el *Rhineland Bastards* en 1927, un pequeño grupo de niños mulatos (alemanes-negros) quienes, según los nazis, al llegar a la pubertad se convertirían en una amenaza racial al querer reproducirse. La primera solicitud para esterilizarlos fue negada, pues no tenía un fundamento legal (Haas, 2008).

Es significativo que al terminar la segunda Guerra Mundial, la esterilización forzada no fue incluida entre los crímenes de guerra nazis pues esta práctica seguía en vigor en otras partes del mundo cuando se realizaron los juicios de Nüremberg, Alemania. Mientras que en este país esta medida concluyó al finalizar la Segunda Guerra Mundial, leyes similares seguían en vigor en los EUA, desde 1907, año en el que se aprobó la primer ley de esterilización, hasta 1972, último registro de esterilización forzada realizada a jóvenes afro-americanas (Haas, 2008).

Durante el periodo de Verschuer se realizaron las investigaciones éticamente censurables como las investigaciones del médico de la SS, Joseph Mengele. Una de las características más impresionantes de los estudios realizados durante el régimen nazi, no sólo en el área de la eugenesia sino de la investigación en humanos en general, fue que en 1943 la "reserva" de sujetos humanos para investigación se incrementó gracias a las víctimas de las leyes de segregación racial que llenaron los campos de concentración. Órganos y sangre se conseguían en grandes cantidades en Auschwitz, lo que le permitió a Adolf Butenandt realizar la investigación para aislar la primera hormona sexual (estrón) y en 1939 fuera galardonada con el premio Nobel de Química (Berez y Weiss, 2004).

En Alemania, el concepto de vida indigna de ser vivida o carente de valor enlaza los conceptos de eugenesia y eutanasia. Sin embargo, Stephen Wilkinson (2006) sostiene que es un error muy común en la literatura es utilizar el término *eutanasia* indistintamente como asesinato.

El término eutanasia significa literalmente buena muerte y frecuentemente se define como una muerte gentil, este término se refiere a la muerte intencional que se obtiene por asistencia médica (Shelton, 2005). Wilkinson sostiene que se debe entender por eutanasia el acto de matar en beneficio de la persona que quiere morir, es decir, cuando la muerte conviene a los intereses de una persona cuya calidad de vida es tan mala que morir es la mejor opción que ella misma decide; y no matar por razones que nada tienen que ver con el bienestar de la persona, a lo que normalmente se le denomina asesinato. Muchas de las muertes producidas en el régimen nazi entran en el segundo tipo pues su objetivo era tipo eugenésico, pero independientemente de la voluntad de las personas (Wilkinson, 2006). El Estado nazi era el que decidía quién merecería morir y quién no.

Las justificaciones económicas abrieron la puerta a la eutanasia, ya que los gastos de mantener enfermos e indeseables de minorías raciales en instituciones implicaba una gran cantidad de dinero y por tanto una carga innecesaria para la sociedad. El programa de eutanasia, conocido como *Aktion T4* (nombrado como las oficinas centrales en Berlín, Tiergartenstrasse 4), autorizado en julio de 1939, fue diseñado para ser realizado exclusivamente por médicos, pues era una intervención médica. Este programa generó tantas protestas que Hitler se vio obligado a suspenderlo no sin antes haber asesinado a 70 mil personas en tan sólo dos años (Haas, 2008; Weikart, 2005). De 1939 a 1941, bajo la dirección de Philiip Bouhler y Karl Brandt, muchos pacientes psiquiátricos, internos de asilos y presos en campos de concentración considerados como no productivos fueron transportados a seis instituciones: Bernburg, Brandenburg, Grafeneck, Hadamar, Hartheim y Sonnenstein, donde se les asesinaba, generalmente con dióxido de carbono. Aunque la operación *Aktion T4* supuestamente concluyó en 1941, algunas filiales continuaron trabajando hasta 1945, matando un estimado de 130 mil personas más (Fallwell, 2005).

Al concluir la Segunda Guerra Mundial el mundo se dio cuenta de las atrocidades cometidas en Alemania y la eugenesia se convirtió en tabú. Para 1960 la eugenesia parecía haber quedado únicamente en los libros de historia debido a la asociación generalizada con el Tercer Reich, pero la década de los 60 trajo consigo debates en torno a la autonomía reproductiva y al control natal. La década de los 70 vivió el debate sobre el aborto, la dura confrontación entre las posturas pro-vida y pro-elección, y fue así como poco a poco el tema de la eugenesia encontró nuevamente cabida a partir de nuevas tecnologías como la fertilización in vitro, las diferentes técnicas en

reproducción asistida, la amniocentesis, los bancos de semen, la ingeniería genética y finalmente la clonación. La gran diferencia sería que esta nueva eugenesia se diferenciaría de la anterior porque serían los individuos los que tendrían el poder de decisión y otras características que se expondrán en el siguiente apartado.

*¿Qué es rescatable del modelo clásico de la eugenesia de Estado?*

Sin duda, el modelo totalitario de eugenesia no es rescatable, tampoco las versiones autoritarias de eugenesia que se practicaron en estado democráticos liberales. Sin embargo, podemos reconstruir la idea de la eugenesia de Estado como base de una política pública, cuyo propósito original sea la prevención o reducción de enfermedades socialmente extendidas. Lamentablemente, conforme fue avanzando, este objetivo se mezcló con nociones de darwinismo social, en los que “raza superior” e “inferior”, la definición de rasgos defectuosos, enfermedad, etc., adquirieron un significado diferente y tergiversaron el objetivo inicial hasta convertirlo en uno racista y posteriormente genocida (Buchanan, *et al.*, 2002). Puesto que toda idea discriminatoria y segregadora se basa en ideas científicamente erróneas, esas prácticas son inadmisibles. Pero aun con el desarrollo de la biología molecular, no tendremos una certeza científica sobre los criterios sociales para determinar qué es saludable y qué no, cuál es una vida aceptable y cuál no. De ahí que los principios éticos que deberán regir el resurgimiento de la eugenesia sean la responsabilidad, el respeto a la autonomía de las personas y la prudencia.

También podemos recuperar del modelo de eugenesia de Estado la puericultura, la homicultura y el cuidado materno-infantil, ya que, de acuerdo con el informe 916 de la serie de Informes Técnicos de la OMS dedicada al estudio de la dieta, la salud y las enfermedades crónicas, los autores sostienen que “Los factores que influyen en el útero lo hacen de distinta manera que los que actúan más tarde, pero tienen un papel muy destacado en la aparición posterior de enfermedades crónicas” (OMS-FAO, 2003, p.40) como “la obesidad y las enfermedades que ésta acarrea - cardiopatías, hipertensión, accidentes cerebrovasculares y diabetes” son consideradas por la OMS en este mismo informe como epidemias que deben ser atacadas (OMS-FAO, 2003, p.20).

Finalmente, el cuidado de la salud de los progenitores tuvo un papel preponderante en las campañas eugénicas positivas, esto es, al propiciar que los futuros padres tuvieran un estado de salud adecuado, permitía suponer que la descendencia de estos jóvenes tendría, dentro de las

muchas cualidades que buscaban obtener, un estado de salud óptimo. La ventaja que tenemos de considerar nuevamente este factor es ampliar el espectro del término de eugenesia, pues no sólo estaríamos centrando nuestra atención en el nacimiento de las futuras generaciones, sino también el de las generaciones actuales que buscan procrear evitando recurrir al uso de técnicas hasta ahora costosas y de poco acceso al grueso poblacional como los tratamientos de fertilización in vitro, diagnóstico genético pre-implantatorio o terapia génica prenatal.

### 1.3. La eugenesia Liberal.

The twenty- first century was driven not by mass movement or by social reformers but by consumer demands for the 'best product'. In other words, by their individual 'right' to have a mentally and physically healthy baby (Clifford, 2005, p. xv).

Para poder continuar con esta exploración conceptual e histórica, hay que retomar las diferencias entre eugenesia positiva y negativa, esta vez tomando como punto de partida 1953, año en el que se descubrió la estructura del ADN y con la ello el cambio en la concepción de la herencia biológica.

#### *Nuevas acepciones de eugenesia positiva y negativa.*

La segunda mitad del siglo XX se caracterizó por el desarrollo acelerado de la biomedicina y la biología molecular, obtenido a raíz del conocimiento del ADN, que posibilitó la manipulación más efectiva e intencionada de nuestro genoma.

En la actualidad, la **eugenesia positiva** consiste en la aplicación del conocimiento biológico molecular, el diagnóstico y la intervención genética en la búsqueda del enriquecimiento de nuestro genotipo para modificar nuestro fenotipo, con la finalidad de obtener una descendencia que la selección natural probablemente nunca hubiera conseguido. Así, las nuevas tecnologías de manipulación genética permitirían realizar el deseo de los padres de no sólo tener hijos saludables, sino también “virtuosos” y bien dotados, tanto física como intelectualmente (Wasserman, 2003). Pero algo que preocupa a muchos es: ¿qué debemos entender por estas “mejoras” genotípicas y fenotípicas? ¿Quién las define? ¿Qué valores y criterios guiarán esas intervenciones? ¿Cuál es el genotipo ideal? (Kass, 2001; Suárez, 2005).

Por otra parte, la **eugenesia negativa** busca corregir errores genéticos y eliminar enfermedades o los factores genéticos desencadenantes de ellas. Las herramientas que pueden utilizarse son la ingeniería genética, la terapia génica germinal, el escaneo reproductivo, el

diagnóstico genético pre-implantatorio, cuando se trata de tratamientos de fertilización *in vitro*; el diagnóstico pre-natal, en caso de un embarazo intrauterino (Dekker, 2005). De acuerdo con Daniel Sutillo (2000), este tipo de eugenesia comprende decisiones individuales de tratamientos terapéuticos, sólo si su finalidad es influir sobre la herencia de características genéticas.

Recientemente, en un intento de rescatar el proyecto social del “bien nacer”, y de realizar estudios prospectivos basados en las nuevas biotecnologías, surge la eugenesia liberal, término acuñado por Nicholas Agar en 1999, que se caracteriza por tres aspectos diferenciales con respecto a la eugenesia de Estado: (1) *ser voluntaria*, lo cual implica que la decisión de modificar la carga genética de los hijos-por-nacer se efectúe sin coerción; (2) *individual*, esto es, realizada por núcleos familiares y únicamente con la finalidad de modificar su progenie, y no para alterar acervos genéticos de comunidades completas, y (3) *debe ser independiente del Estado*, para que éste no promueva ningún aspecto genético, evitando así la creación de moldes (Agar, 2000; Fox, 2007). De acuerdo con Michael Freedman (en Fox, D., 2007), esta nueva propuesta permite, a cualquiera que lo desee por la razón que sea, ofrecer servicios genéticos a todos aquellos que lo anhelan y están dispuestos a aceptarlos en los términos en los que se ofrecen. En pocas palabras, la eugenesia liberal pretende extender las libertades reproductivas y procreativas de los futuros padres con base en la disponibilidad de medios tecnológicos en el mercado.

El tipo de eugenesia al que se refiere Agar está fuertemente relacionada con la libertad reproductiva (*reproductive choice* en EUA), que considera que una persona o pareja puede reproducirse con quien quiera, cuando quiera, por la razón que sea y cuantas veces lo desee. Junto con esta idea, la nueva eugenesia no considera que exista una línea divisoria entre las modificaciones ambientales y las modificaciones genéticas, ya que en ambos casos el resultado es básicamente el mismo: mejorar a los futuros hijos. Con base en esto, Agar introduce el concepto de eugenesia liberal (*liberal eugenics*).

Una de las características de la eugenesia liberal es que le da primacía a lo que los individuos desean y la concepción de los que ellos consideran una buena vida, es decir, lo que para unos puede ser considerado una buena calidad de vida para otros puede ser simplemente inadmisibile y esta valoración es netamente subjetiva y, por tanto, la decisión final queda en manos del individuo. El papel del estado se restringe a facilitar, en lugar de imponer o restringir, las decisiones eugenésicas permitiéndole a los padres elegir conforme sus nociones de lo que es la

buena vida y guiarlos en la selección de mejoras eugenésicas que puedan proporcionarles a sus hijos (Fenton, 2006).

Un factor importante en este nuevo modelo eugenésico es que la línea entre tratamiento y mejora se desvanece. Argumento que se cuestionan diferentes autores (Allhoff *et al.*, 2009; Buchanan *et al.*, 2005) y nosotros también. En este trabajo partimos de la diferencia que hace Daniels (2000), la cual considera que una mejora humana se define como el incremento de las capacidades humanas por encima del nivel típico de la especie o del rango normal estadístico del funcionamiento de un individuo (Daniel, 2000; Allhoff *et al.*, 2009).

En teoría, esto se debe a que la eliminación de algunas enfermedades puede ser considerado como una mejora *per se* y, por tanto, la delgada línea que divide ambos estados de salud deja de ser relevante. El riesgo que yo veo en esto es que podemos caer en los errores de antaño, donde algunos factores sociales son tratados como enfermedades biológicas, este sería el caso de la criminalidad, la agresión, la homosexualidad<sup>20</sup>, etc. Los periódicos de todo el mundo día a día presentan encabezados relacionados con el descubrimiento del gen involucrado en padecimientos como el déficit de atención, o de la gordura, o de la agresión y, por tanto, la solución va desde medicamentos hasta la posibilidad de recurrir a la ingeniería genética, para eliminar así los rasgos no deseados y obtener gente más tranquila, altruista, moral, etc. En las sociedades contemporáneas se han extendido este tipo de determinismo genético. Podemos preguntarnos ¿cuál es el problema de querer obtener mediante la manipulación genética rasgos moralmente deseables? Esta discusión se retomará brevemente en el inicio del tercer capítulo pues de ella se desprende la razón por la cual sostenemos que las únicas medidas eugenésicas bioéticamente aceptables son las negativas.

Así como la línea que divide la enfermedad de la mejora es sutil, de igual forma lo es la línea entre lo que es natural de lo que no lo es. Este debate es muy complejo pues cuestiona nuestras concepciones sobre la naturaleza humana (Allhof *et al.*, 2009). Este es uno de los principales argumentos que se han considerado para criticar la nueva eugenesia o eugenesia liberal. Los que están a favor de la “naturaleza humana” sostienen que ésta debe ser preservada de cualquier intervención tecnológica. Dos de sus más grandes defensores son Francis Fukuyama y Leon Kass. Estos autores concluyen, de forma independiente, que la tecnología genética debe evitarse, pues

---

<sup>20</sup> Recordemos que la homosexualidad en alguna ocasión estuvo en la lista de enfermedades psiquiátricas y actualmente es considerada (por sectores sociales tolerantes y educados) simplemente una orientación sexual cuya carga genética no ha podido ser comprobada.

atenta contra algo intrínsecamente valioso que requiere nuestra protección: nuestra naturaleza (Fenton, 2006). Esta discusión tiene una carga moral considerable, pues aquello que es considerado no natural está mal; en cambio, todo aquello que preserve su naturaleza es moralmente valioso (Fenton, 2006). Actualmente no podemos sostener que nuestra naturaleza se ha mantenido al margen de las intervenciones tecnológicas como las vacunas, los tratamientos médicos, las prótesis, los alimentos genéticamente modificados, etc., que forman parte de nuestra vida cotidiana. No podemos quedar inmunes con respecto al toque de la tecnología y, por ende, tampoco nuestra naturaleza.

En relación con la regulación de la implementación de nuevas tecnologías que permitan modificarnos tanto como queramos, existen tres posturas generales. La primera sostiene que se deberán establecer mínimos legales, de lo contrario la autonomía y libertad de los individuos se verá reducida; opuesto a esta postura, se busca que la regulación sea lo suficientemente estricta como para que prevea la protección de la sociedad con respecto a los resultados imprevistos e indeseados de estas tecnologías, siendo el caso más dramático y más de ficción que de ciencia, la producción de seres post-humanos. Finalmente la tercera opción es la que nosotros consideramos la más adecuada, una regulación prudente y colectiva, pública y argumentada, que sea el punto medio entre la regulación dura y la libertad individual (Allhof *et al.*, 2009).

Otro factor a considerar es que la regulación de esta nueva eugenesia, a diferencia de su predecesora que se encontraba en manos del gobierno, estaría en los propios mecanismos económicos del mercado, lo que generaría dos problemas evidentes: por un lado, la libertad de obtener los beneficios de estas nuevas tecnologías estaría al alcance de quienes pudieran pagarlas, y por el otro, se corre el riesgo de que los productos, objetivos y resultados de la investigación se vean corrompidos por intereses de compañías farmacéuticas transnacionales con el poder de virar a su favor cualquier regulación de bioseguridad o sanitaria de los Estados (Diane Paul citado en O'Lery, 2006). Un artículo de la revista *Forbes* del mes de febrero de 2010 puede servir de ejemplo. *Forbes* publicó en su artículo "Las drogas más caras del mundo" los 9 medicamentos más caros de la industria farmacéutica, la mayoría de ellos son tratamientos para enfermedades genéticas raras, que afectan a menos de 10 mil pacientes en EUA, y para las cuales hay muy pocos tratamientos, por lo que las farmacéuticas pueden venderles los medicamentos en sumas astronómicas<sup>21</sup>.

---

<sup>21</sup> Para mayor información léase Herper, M., 2010.

Uno de los errores que se han cometido constantemente en relación con la nueva eugenesia, o eugenesia liberal, es el presupuesto de que todas las personas 1) sabrán diferenciar entre las medidas moralmente aceptables de las que no lo son y 2) estarán interesadas en elegir los beneficios producto de la eugenesia pues no sólo tendrán acceso a ellas, también contarán con la información necesaria para tomar una decisión informada. Lamentablemente nosotros no podemos partir de esos supuestos.

Francis Colliss (segundo director del PGH) declaró que la preocupación por las cuestiones éticas, y no los problemas científicos y tecnológicos, pendientes en este momento, eran la mayor amenaza para el éxito del proyecto, porque este no puede sostenerse sin el respaldo del público.

Esta consideración nos parece por demás interesante ya que es posible considerar al público receptor como un ente no sólo político, sino también ético que busca que las decisiones públicas hayan sido sometidas a escrutinio. Se convierte en un público éticamente educado, involucrándose en asuntos que le conciernen día a día. Por tal motivo, es de vital importancia el papel que jueguen los medios de comunicación al referirse a la elaboración de las políticas públicas y en las decisiones finales de los funcionarios que se encuentran inmersos en la toma de decisiones.

Una posibilidad que ofrece la eugenesia liberal es que los avances científicos pueden promover la libertad individual y la autonomía al proveer a las personas de los medios para vivir más, o de forma más saludable (Fenton, 2006). Esto es plausible si asumimos que los individuos querrán incrementar su libertad en ese sentido. Pero autores como Jürgen Habermas piensan que lejos de ser así, la ingeniería genética orientada a mejorar la descendencia no considera la libertad de las generaciones futuras, pues sólo toma en cuenta la libertad de elección de los padres. Así la libertad de los seres por nacer para crear su propio plan de vida y relacionarse con los demás en un plano de igualdad intersubjetiva, se verá truncado por la imposición de los deseos paternos expresados en la genética del descendiente (Habermas, 2003).

Sin embargo, como sostiene Fenton (2006), la relación padre e hijo es una relación claramente jerárquica, tanto que de esta relación surge el término paternalismo y como tal se justifica siempre que el padre tome decisiones unilaterales que al paso del tiempo el hijo, una vez que sea autónomo y consciente, pueda agradecer, ya que de haber podido él mismo habría tomado esa decisión.

Queda claro que la eugenesia liberal presenta ventajas sobre la eugenesia de Estado, así como desventajas, siendo la principal que sea el mercado el que ocupe el lugar del Estado y se encargue de regular los usos y las tendencias de las técnicas eugénicas a favor los pocos que puedan tener acceso y pagar por ellas para “mejorar”, en la mayoría de los casos, a su propia descendencia.

Después de analizar los dos modelos de eugenesia previos (el liderado por el Estado y el liberal) pensamos que el siguiente paso es realizar un análisis comparativo entre ambos modelos de eugenesia que nos permitan “rescatar” lo mejor de ambos modelos y basar en ellos la propuesta de una tercer vía eugénica.

#### **1.4. Crítica a los modelos previos de eugenesia.**

Una de las razones por las cuales nos interesa mostrar un análisis comparativo entre varios países que tuvieron movimientos eugenésicos de Estado es, entre otras cosas, mostrar que el movimiento eugenésico no comenzó en Inglaterra y concluyó en la Alemania nazi, pues esto puede llevar a la conclusión equivocada de que la búsqueda de mejorar la especie concluyó en 1945 en los juicios de Nuremberg y que el resto del mundo quedó como simple espectador de este movimiento.

La eugenesia no ha desaparecido, antes denominada higiene racial, después nueva eugenesia y actualmente consejo genético, ya que esta práctica tecno-científica no ha cambiado su propósito, pero sí su táctica (Hansen *et al.*, 2008) pues ha pasado de un modelo autoritario a uno individual, cuyo propósito no es dirigir la decisión de los padres sino permitirles tomar una decisión informada.

Lo rescatable de la eugenesia de Estado es que ésta tenía una visión integral que consideraba el éxito de la descendencia, no sólo mediante la genética, sino mediante el cuidado del medio ambiente, la familia, la educación, la alimentación, etc. (Álvarez, en Miranda y Vallejo, 2005) pues ese modelo incluía la educación, la higiene y los cuidados materno-infantiles tanto que se consideraban incentivos financieros para las mujeres (para que pudieran tener más y mejores hijos). Al parecer en ese momento histórico, y gracias a los objetivos eugenésicos, surgen políticas de seguridad social como el pago de incapacidad por embarazo y maternidad (Kevles, 1985).

En el mundo hispanoamericano, el movimiento eugenésico en España promovió, por ejemplo, la “maternidad consciente” y la atención de todos los problemas relacionados con la

procreación, tanto desde el punto de vista médico como legal, mientras que en México y Brasil, la puericultura (cuidado materno infantil) y la homicultura (cuidado de la vida de los sujetos) fueron dos ramas reconocidas y aceptadas en los movimientos eugenésicos latinoamericanos (Miranda y Vallejo, 2005).

La higiene pública y las innovaciones médicas trajeron consigo la posibilidad de salvar muchas vidas, y contribuyeron, sin duda, a un crecimiento poblacional sin precedentes, que al combinarse con la mejora de comunicaciones y transportes, permitió un movimiento sin paralelo de bienes y personas.

Sin embargo, en todos los tiempos la eugenesia controlada por los gobiernos ha buscado segregarse o eliminar a los “degenerados”, los no aptos, los inferiores, es decir, todos aquellos rasgos supuestamente biológicos que producirían una mala descendencia y, por ende, una sociedad de menor calidad. El darwinismo social llevó este supuesto infundado científicamente a una escala aún mayor, pues para esta teoría los roles y determinantes sociales deben desaparecer para dar paso a expresión libre de las determinaciones genéticas y la selección natural de los más aptos. De este modo, las distintas concepciones racistas y deterministas de la eugenesia supusieron que era más fácil y más redituable poner en marcha un sistema de salud que nos permita deshacernos de la mala descendencia que mejorar la sociedad desde su base, mediante un modelo justo de desarrollo (Álvarez, en Miranda y Vallejo, 2005).

Hasta ahora se ha defendido la idea de que la eugenesia es una aplicación del darwinismo, pero de acuerdo con Hansen, Janz y Sobsey (2008) es un meta-darwinismo. La selección natural, como su nombre lo indica, implica que el más apto sobrevive naturalmente (de acuerdo con las condiciones ambientales), en cambio, la eugenesia asume el lugar de la selección natural y la sustituye con el control humano, y por tanto, la selección será artificial. Para algunos esto desestabilizaba el ambiente, inhibiendo o quizá pervirtiendo la operación de la selección natural (Fuller, 2007).

Generalmente, el problema que se relaciona fuertemente con la eugenesia es el carácter determinista de la discusión. Existen muchas declaraciones de médicos, científicos y filósofos que sostienen esta noción; una de ellas es la postura de Walter Gilbert (en Miranda y Vallejo 2005, p.82) que señala “cuando sepamos todo sobre el genoma humano, sabremos qué es un ser humano”. Otra de ellas es que el conocimiento de nuestro ADN no va a conducir a programas

terapéuticos de una enfermedad u otra, sino que validará el marco determinista biológico como una explicación de las variaciones individuales y sociales de todo orden (Miranda y Vallejo, 2005).

Pero la adopción del determinismo era (o es) necesaria por diferentes razones para orientar una práctica eugenésica, una de ellas es que los eugenistas eran incapaces de definir las propiedades exclusivas de una raza o grupo poblacional humano sin encontrar numerosas excepciones y contradicciones, por lo que su teoría se basa en la incapacidad de argumentar de forma seria las diferencias raciales o de género. “Si la raza no puede ser fijada, entonces la solidaridad racial y la preservación, de cara a la genética mendeliana, se convierte mucho más en cuestiones de ética que en cuestiones de ciencia” (Ramírez, 2009, p.33).

Otra razón es que el determinismo permite que contemplemos “nuestros genes como la fuente de soluciones.” Esto provoca que desviemos nuestra atención de los problemas sociales, prácticas políticas e instituciones sociales, como discriminación, inequidad, clasismo, etc., y nos enfoquemos en la posibilidad de encontrar una solución centrada en nuestro código genético.

A pesar de las críticas bien documentadas que se han realizado en contra de las medidas eugenésicas que pasaban por encima de los derechos individuales, poco se sabe de la continuidad que éstos han tenido hasta nuestros días. Uno de ellos es la esterilización en pacientes psiquiátricos, criminales y deficientes mentales (Dolan, 2007).

La cuestión de la discapacidad sigue siendo un tema que no se ha abordado, pues consideramos que en principio un mundo sin discapacitados sería mucho mejor para todos, pero como sostienen Hansen, Janz y Sobsey (2008), es una falta de respeto para los discapacitados que no se les tome en cuenta en cuestiones de decisión sobre políticas sociales.

Lamentablemente la esterilización de personas con discapacidades, ya sean físicas o mentales, sólo previene que éstas tengan descendencia, mas no las libera de los posibles abusos sexuales y de otras violaciones a sus derechos que se comenten en contra de ellas con mucha frecuencia. La esterilización o incluso la mal denominada “eutanasia” en este caso, buscan objetivos sociales, pero que en ningún momento tienen presente el beneficio de la persona que se ve sometida a ese procedimiento.

Una conclusión que podemos obtener de la evaluación crítica de ambos tipos de eugenesia es que la eugenesia gubernamental de mediados del siglo pasado buscaba manipular la naturaleza para mejorar la sociedad, argumento que la eugenesia liberal no considera, pues para ésta lo más

importante son los individuos y sus decisiones reproductivas, pero sin tomar en cuenta los efectos sociales que tales decisiones acarrearán.

## **CONCLUSIÓN.**

*Un nuevo tipo de eugenesia. Un modelo de eugenesia social negativa regulada por los Estados.*

Queda claro que todo el tiempo nos estamos mejorando: vamos a la escuela para aprender, cuidamos nuestra dieta, hacemos ejercicio... estrictamente esto es mejoramiento humano, pero dichas acciones no generan dilemas morales. La pregunta es ¿por qué los nuevos “mejoramientos” eugenésicos pueden ser moralmente cuestionables?

Una respuesta es la que nos ofrece la teología, para la cual el hecho de sobrepasar los límites de lo natural es equivalente a profanar un diseño divino (Allhoff *et al.*, 2009). Pero ¿qué pasa si no tenemos un argumento teológico? Entonces ¿todas las mejoras son permitidas? La respuesta sigue siendo No, incluso sin un argumento que apele a un diseño pensado por una mente divina o superior. Lo que es éticamente cuestionable de las mejoras humanas es que, por un lado, éstas están al alcance de unos pocos, y por otro, las mejoras más atractivas son las que se encuentran aún en el campo de la ficción y no tanto de la ciencia y, por ende, sus consecuencias aún no son previstas. Estos dos últimos puntos (la justa distribución y la prudencia precautoria) son los que queremos proponer como guías para una tercera vía eugenésica.

Para esto es necesaria la intervención de un Estado regulador como el que plantea O’Lery (2006). A diferencia del anterior caracterizado por ser totalitario, que buscaba la eliminación de sujetos, poblaciones o razas y que pasaba por encima de los intereses de los individuos, es necesario que este nuevo Estado, o Estado actual, intervenga en la administración y distribución justa de recursos, que garantice el acceso a todas las personas sin discriminación y que respete la decisión individual y autónoma de sus ciudadanos (O’Lery, 2006).

Pero O’Lery plantea la posibilidad de que el Estado pase sobre los derechos individuales de las personas actuales e imponga algunos tratamientos de mejora genética con la finalidad de que las generaciones futuras no sufran desventajas y se les pueda garantizar la igualdad de oportunidades. En este punto estamos en desacuerdo con el autor y a diferencia de él pensamos que, por un lado, el Estado tendría que establecer límites entre intervenciones permitidas de las que no lo son, pero no podría imponer medidas coercitivas (aunque queda claro que el Estado no

será indiferente a las motivaciones del mercado), y por otro, que la autonomía individual es la que debe regir las decisiones, siendo su máxima expresión la de poder decidir positivamente sobre el nacimiento de un niño con discapacidad.

O'Leary se pregunta si los tratamientos genéticos deberían ser considerados objeto de redistribución (O'Leary, 2006). Una respuesta afirmativa resulta obvia para nosotros en este trabajo, pues la distribución adecuada de tratamientos genéticos que hayan probado ser eficientes y permitan mejorar las condiciones de salud en las personas, permitiría disminuir los efectos discriminatorios que supone la imposibilidad de acceso de sólo unas cuantas personas al uso y posible beneficio que los tratamientos genéticos pudieran ofrecer. Sin embargo, tal como lo señala O'Leary, esta postura implicaría la intervención del Estado de tal forma que pueda garantizar el acceso a todas las personas sin discriminación. Y ello implica un alto costo monetario para los sistemas públicos de salud.

Finalmente, apostamos a que la nueva eugenesia se caracterizará por sus fines preventivos respecto a la salud, dejando tentativamente de lado la selección de caracteres deseables o el enriquecimiento genético y fenotípico. Propongo utilizar el término que utiliza José Luis Luján (en O'Leary, 2006) respecto a la “medidas eugenésicas’ cuando queramos referirnos a la eliminación de genes causantes de enfermedades genéticas” (Luján, 1991 en O'Leary, 2006), ya sea en el caso activo de la ingeniería genética aplicada a embriones en cajas de Petri o bien mediante el uso de campañas de salud poblacionales que puedan desembocar en la selección natural de factores genéticos que permitan mantener la salud de los individuos en una población específica. Este punto se desarrollará con mucho más detenimiento y claridad en el último capítulo.

De la mano de lo anterior, pensamos que el resurgimiento de la eugenesia dependerá no sólo de los avances científicos y tecnológicos, también dependerá de las condiciones y normas que puedan regularla desde campos tan importantes como la ética y el derecho.

## **Capítulo 2. Justicia distributiva y global. Tres enfoques relacionados con la salud.**

Durante mucho tiempo se pensó que la lotería natural dotaba de ciertas características a unos y a otros, así unos poseían belleza, inteligencia, talentos o salud mientras que otros no, y esto era aceptado por lo gran mayoría pues era la naturaleza en su carácter azaroso la que dotaba a los individuos de estas características y al ser así estas diferencias no eran consideradas cuestiones de justicia. Sin embargo, como vimos en el capítulo anterior, el siglo XX presencié grandes avances en el conocimiento bio-tecnológico, lo que permitió por primera vez que el ser humano pudiera intervenir directamente, y de forma previa al nacimiento, en los atributos de los individuos. Por primera vez el azar o la naturaleza no eran los que dirigían este proceso y los resultados este cambio bio-médico-tecnológico son, a partir de ese momento, cuestiones de justicia social. El estatuto “a cada quién según sus méritos” se tambalea al enfrentarse a seres futuros, ya no son los méritos propios sino el poder adquisitivo de los padres los que determinarán qué le corresponde a cada quien en materia de belleza, inteligencia, talentos o salud.

La justicia distributiva centra su atención en la adecuada distribución de recursos cuando éstos son limitados, lo que implica considerar las posiciones relativas de los miembros de la sociedad con respecto al objeto o bien que se quiere distribuir. Como señalamos en el capítulo anterior, el interés de este trabajo es proponer una vía eugenésica enfocada exclusivamente en medidas negativas, esto es, medidas que permitan mejorar únicamente la salud de los afectados y por tanto será la justicia en materia de salud la que nos ocupe en éste capítulo. Hoy por hoy sabemos que existen desigualdades en salud las cuales se entienden como diferencias significativas en las condiciones de salud que afectan la esperanza de vida al nacer, la tasa de morbi-mortalidad infantil, etc., y que afectan a diferentes grupos socioeconómicos.

Actualmente la investigación relacionada con teorías de justicia (tratamiento justo y equitativo de las personas) para los determinantes sociales de la salud (determinantes de salud fuera del sistema de salud) se ha convertido en un tema filosóficamente importante en diferentes países, pues se considera que es prioritario reducir las inequidades relacionadas con la salud (Ruger, 2004). Es decir, la justicia comienza a ser efectiva con las compensaciones, correcciones y retribuciones que los sistemas y políticas sociales pueden efectuar en el ámbito de la salud.

Hemos decidido basar este capítulo de justicia en materia de salud en tres análisis relacionados con desigualdades en salud: igualdad (Norman Daniels, 1985, 1998, 2008), equidad (Amartya K. Sen, 2002, 2006, 2009) y pobreza (Thomas Pogge, 2009). Estos tres autores basan sus

argumentos en la teoría de justicia propuesta por John Rawls, cada uno analiza y critica la propuesta de Rawls, aportando diferentes estrategias sobre cómo abordar el problema de la justicia en materia de salud.

### **2.1. Justicia sanitaria. La teoría de Norman Daniels.**

Si bien es cierto que cualquier teoría de justicia distributiva basada en la teoría de Rawls admite inequidades, lo hace sobre el “Principio de diferencia”<sup>22</sup>, pero cabe preguntarnos, en cuestiones de cuidado a la salud ¿qué tipo de inequidades vamos a permitir?

Queda claro que para Daniels, al encontrarse inmerso en una teoría liberal en la que el libre mercado dirige la distribución de recursos, es indispensable sostener por qué la salud es moralmente importante y por qué se debe diferenciar de comodidades (como coches o computadoras) que puedan distribuirse de forma desigual –a pesar de que puedan proporcionar un cambio significativo en el estilo de vida de quien lo posea. De ahí que la pregunta que ha intentado responder Daniels desde su libro de 1985 es ¿la salud o el cuidado sanitario son bienes especiales que deben ser distribuidos justa y equitativamente?

En su primer libro (1985) Daniels responde satisfactoriamente la pregunta de por qué la salud y el cuidado a la salud son moralmente importantes al concluir, como habíamos mencionado, que éstas protegen la igualdad de oportunidades y en particular el funcionamiento normal de la especie. Sin embargo, en su último libro (2008) Daniels madura su reflexión e incluye nuevos planteamientos, en forma de preguntas, que le permiten abordar más claramente su trabajo previo.

La propuesta de Daniels se basa en lo que él denomina la pregunta fundamental, esto es “como una cuestión de justicia ¿qué nos debemos los unos a los otros para promover y proteger la salud de una población y ayudar a las personas cuando estén enfermas o discapacitadas?” (Daniels, 2008, p.11). Esta pregunta cuestiona cuáles políticas públicas de salud debemos perseguir y en su libro *Meeting health care*, Daniels utiliza el término “cuidado sanitario” (*health care*) para incluir tanto servicios médicos, como medidas sanitarias públicas, ya que ambas están dirigidas a promover la salud tanto individual como poblacional (Daniels, 2008).

Su pregunta fundamental tiene tal alcance que logra cuestionarse sobre los factores socialmente controlables, esto es, incluye toda la escala de factores que afectan la salud y su

---

<sup>22</sup> “las expectativas más elevadas de quienes están mejor situados son justas si y sólo si funcionan como parte de un esquema que mejora las expectativas de los miembros menos favorecidos de la sociedad” Rawls, J., 2006, p.81.

distribución. Daniels apoya la idea de Rawls de que la salud es un bien natural, sin embargo, sostiene que su distribución, entendida como el cuidado sanitario, está socialmente determinada.

Daniels propone que “incluso cuando las desventajas impuestas por la enfermedad o discapacidad no sean resultado de factores socialmente controlables aún podemos mejorar su situación” (Daniels, 2008, p.13) aliviando la situación o moderando sus resultados y sus efectos.

si podemos explicar por qué las sociedades deben darle una mayor importancia moral a las necesidades sanitarias, entonces podremos determinar las bases de nuestras obligaciones para proteger la salud. Si podemos explicar cuándo las inequidades sanitarias son injustas, entonces tendremos una mejor idea de qué factores afectan la salud poblacional y su distribución y estaríamos obligados a modificarlas mediante políticas públicas (Daniels, 2008, p. 16).

La metodología que sigue Daniels para responder a su pregunta focal es desglosarla en tres preguntas, que al ser respondidas nos darán un marco y una guía. Las preguntas son: ¿La salud es moralmente importante? ¿Cuándo las inequidades en salud son injustas? Y ¿Cómo podemos enfrentar las necesidades sanitarias de forma justa cuando los recursos son limitados?

Para la pregunta uno responde que se le debe conferir una importancia moral a la salud porque ésta afecta las oportunidades, esto explica porque proteger la salud es una obligación social y no individual. Ahondaremos en este punto un poco más adelante.

A la segunda cuestión responde que las inequidades en la salud son injustas cuando derivan de una distribución injusta de los factores socialmente controlables que afectan la salud de la población y su distribución. Esto es, en todas las sociedades capitalistas encontramos un gradiente de salud ligado a la situación socioeconómica que nos permite sostener que a mayor ingreso, mejor es el estado de salud general y viceversa. Queda claro que algunos países logran disminuir esta situación mediante el acceso a la educación, vivienda adecuada y acceso a servicios, entre ellos el servicio sanitario, pero no en todos.

En este punto el mismo Daniels acepta que su tesis ha madurado, pues ya no se reduce a pensar que las inequidades en la salud son injustas sólo porque el acceso al cuidado sanitario no es igual, sino que se debe a toda la gama de inequidades sociales que afectan de una u otra forma la salud de los individuos en una determinada sociedad; lo que significa que no podemos aislar fácilmente la salud de otros problemas más grandes de la justicia social.

Finalmente Daniels marca un punto crucial con su tercer pregunta: aun si nos pusiéramos de acuerdo con las dos cuestiones previas- y coincidimos en la importancia moral que tiene la salud “porque entendemos la conexión entre salud y oportunidad” y cuáles inequidades en la

salud son injustas- aún tendríamos que resolver cuándo no podemos enfrentarlas todas. Podríamos pensar que deberíamos priorizar la salud de los más desafortunados, ya que sus oportunidades están seriamente reducidas, pero pocos aceptarían esta premisa porque eso significaría que muchas otras personas con enfermedades menos graves se vean desatendidas.

Por tanto, para responder la tercera pregunta hay que responder otras dos ¿quién tiene acceso? Y ¿a qué tiene acceso? Hay que recordar que la cuestión medular de la justicia distributiva es que los recursos son limitados. No hay presupuesto gubernamental destinado a la salud que actualmente –en un marco de justicia liberal- pueda atender a todas las necesidades médicas, y por ende, “se deben poner límites” (*Limits must be set*) (Daniels, 2008, p.25), debemos implementar una guía de principios generales con un proceso deliberativo justo que nos permita establecer qué acciones debemos tomar para obtener los resultados más justos posibles en condiciones no ideales.

Lo valioso de la teoría de Daniels es que él ha argumentado, desde su libro de *Just Healthcare* (1985), que la protección a la salud es un derecho moral y basa toda su argumentación en la igualdad de oportunidades, y al igual que Rawls, considera la idea de participar plenamente y con un funcionamiento normal en la cooperación social, esto es, que un individuo participe y sea un competidor activo en la sociedad. En palabras de Buchanans: “La igualdad de oportunidades debe garantizar una competencia justa a aquellos capaces de competir y, evitar o curar enfermedades que dificultan que las personas desarrollen las capacidades que les permiten competir” (Buchanans, 2002, p. 69).

Para sostener que la salud influye en las oportunidades, Daniels se enfrenta a la tarea nada fácil de delimitar dos términos clave: salud y necesidad<sup>23</sup>, ya que para responder su pregunta número uno y demostrar que satisfacer las necesidades sanitarias promueve la salud, y la salud promueve la oportunidad, y por lo tanto, satisfacer las necesidades promueve la oportunidad, es indispensable delimitar ambos términos.

Daniels define *necesidad* como “los medios necesarios” para obtener cualquiera de nuestras metas. La tarea filosófica a la que se enfrentó para distinguir las necesidades de las preferencias, fue identificar las categorías relevantes para explicar las dos propiedades centrales que tienen: 1) son objetivamente atribuibles y 2) son objetivamente importantes (Daniels, 1985).

---

<sup>23</sup> Daniels reconoce que la mayoría de las ocasiones confundimos “necesidad” con preferencias, o con necesidades subjetivas. Por tanto el reto está en basarse en las necesidades objetivas que tienen las personas para poderlo incluir en un sistema de justicia distributiva sanitaria.

Con base en ello, Daniels define su hipótesis: las necesidades que nos interesan son las que nos permiten obtener o mantener el funcionamiento normal de la especie (Daniels, 1985 y 2008).

Pero para Daniels, “los medios necesarios” se ven inmersos en el sistema sanitario norteamericano, en el que cada individuo elige el seguro de gastos médicos que considere más adecuado, o acorde a su ingreso, y esto genera un problema pues se incluyen cuestiones laborales y sociales que le permitirán al ciudadano norteamericano tener los medios necesarios para adquirir un seguro de gastos médicos privados y cuidar de su salud.

Por salud entenderemos la ausencia de patología (y no de enfermedad<sup>24</sup> pues es una visión reducida que deja de fuera la discapacidad y las lesiones, ya que ninguna de las dos son propiamente enfermedades), la cual se refiere a cualquier desviación de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie y puede ser entendida en varios niveles (genético, celular, en tejidos, órganos y sistemas) con diferentes consecuencias que pueden ir de lo inocuo a lo fatal. Por tanto, la patología es el punto de partida del “funcionamiento normal” (Daniels, 2008, p.37). Es por esto que Daniels se distancia de la definición de la OMS<sup>25</sup> que liga la salud con el bienestar y la felicidad pues para el autor no todo lo que se refiere a bienestar es exigible en materia de salud y lo ejemplifica al marcar la diferencia que existe entre la atención a una enfermedad, como la apendicitis, que impide el funcionamiento normal de la especie y por tanto es exigible su atención, de una preferencia, como podría ser mejorar la apariencia física, que no limita las oportunidades ni el funcionamiento normal del individuo y por tanto no es exigible en materia de justicia distributiva relacionada con la asistencia sanitaria (Páez, 2009).

Este funcionamiento normal contribuye a salvaguardar las oportunidades de las personas y se da en ausencia de discapacidades o enfermedades. Por tanto, al mantener a la gente funcionando tan normalmente como sea posible dentro del límite de recursos disponibles, cumplimos con nuestra obligación de proteger la igualdad justa de oportunidades (Daniels, 1998, en Luna, 2005).

---

<sup>24</sup> Siendo lo opuesto de la salud la enfermedad, hemos de señalar que los lineamientos de ésta última se pueden construir sobre el conocimiento producido por las ciencias biomédicas o bien, sobre aspectos relativos a roles sociales en una sociedad determinada (Daniels, 2008). Sin embargo, para el trabajo de Daniels (y el nuestro) los lineamientos de enfermedad y patología serán únicamente los biomédicos, porque podemos confiar en ellos para categorizar las patologías, así como nuestro creciente conocimiento epidemiológico, incluyendo epidemiología social y considerar una desviación del funcionamiento normal de la especie con base en ellos.

<sup>25</sup> La Constitución de la OMS define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Las oportunidades que puede tener una persona si sus habilidades y talentos se desarrollan adecuadamente se ven restringidas o disminuidas por las enfermedades y las discapacidades. Mas no debemos olvidar que otras inequidades también se correlacionan con la clase o posición social, etnicidad o género, en formas que sugieren protección desigual en el sistema de salud (Daniels, 1985), es decir, factores socioeconómicos que afectan la igualdad de oportunidad; de lo que se concluye que no sólo la asistencia sanitaria, o la educación son estratégicamente importantes para proteger esta equidad, sino también estos factores (Daniels, 1985).

El tratamiento de enfermedades y discapacidades tiene una importancia moral relativa que puede ser juzgada por su impacto en el espectro de oportunidades pero va de la mano de un relativismo social, ya que, dependiendo de la sociedad en la que nos encontremos, será más importante tratar ciertas enfermedades o discapacidades que otras; y esto afectará nuestras decisiones acerca de qué tratamientos ofrecer como prioritarios cuando no podamos proveer todos los que la gente necesita (Daniels, 1998, en Luna, 2005). Es por eso que mantener la función normal constituye una contribución crucial, aunque limitada, a la protección de la igualdad equitativa de oportunidades, reduciendo el espacio entre aquello que consideramos enfermedad o discapacidad de lo que no. Sin embargo, algunos tratamientos pueden no ser ni permisibles ni obligatorios, especialmente si la relación costo-beneficio es inaceptable; mientras que otros pueden ser no sólo permisibles sino obligatorios, como el mejoramiento de la inmunidad, la cual puede llegar a ser considerada tan obligatoria como la vacunación (Daniels, 1998, en Luna, 2005).

Daniels apunta a la diferencia entre salud y necesidades sanitarias. Estas últimas son indispensables para mantener, restaurar o proveer equivalentes funcionales al funcionamiento normal de la especie y, a diferencia del concepto acotado o estrecho de salud -arriba propuesto- en donde la ausencia de patología biológica es igual a salud, las necesidades sanitarias son de amplio espectro y Daniels las conjunta en seis puntos:

1. Nutrición adecuada;
2. Condiciones de vida y de trabajo sanitarias, seguras y libres de contaminantes;
3. Aspectos importantes del estilo de vida saludable como evitar el abuso de sustancias y mantener prácticas sexuales seguras;
4. Servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación;
5. Servicios de apoyo no médicos personales y sociales y;
6. Una distribución adecuada para otros determinantes sociales de salud (Daniels, 2008).

La razón para tener una lista tan larga es porque Daniels quiere superar el concepto tan acotado que tiene el cuidado de la salud y busca ampliar la forma en que concebimos el cuidado

sanitario al introducir el papel que juegan los múltiples bienes, servicios e instituciones relacionadas con la salud y su distribución (Daniels, 2008).

Partiendo del supuesto que nuestro interés, como lo indica el punto número uno, es proteger la “gama normal de oportunidades”, la cual Daniels define como la selección de planes de vida razonables en una sociedad determinada en la que las personas pueden elegir y desarrollar para sí mismas (Daniels, 2008).

## **2.2. La teoría de las libertades de Amartya Sen.**

El costo de las enfermedades está distribuido de forma inequitativa en el mundo y los más afectados son los países pobres, en los cuales se sigue presentando una mayor mortalidad infantil que en los países desarrollados. Lamentablemente las enfermedades no están aisladas, están rodeadas por problemas de higiene, poca educación, bajos recursos, etc. Estas diferencias no se ven únicamente entre los países sino al interior de cada uno, hay desigualdades igualmente grandes y las enfermedades no respetan fronteras geopolíticas.

Esta visión de la salud no sólo se centra en el cuidado sanitario, sino que va más allá de éste y tiene como objetivo el tipo de vida que las personas pueden llevar al gozar de salud.

La propuesta de Amartya Sen de justicia en materia de salud se basa en tres conceptos clave: equidad en salud, justicia social y libertades. Antes de analizarlos expondremos brevemente por qué para este autor la salud es moralmente importante<sup>26</sup>.

Para Sen la salud es una de las condiciones más importantes de la vida humana y un componente fundamental de las posibilidades humanas que tenemos motivos para valorar. La equidad en la realización y distribución de la salud queda así incorporada y formando parte integral de un concepto más amplio de la justicia.

La penalidad de la enfermedad puede no limitarse únicamente a la pérdida del bienestar, sino incluir también la falta de libertad para hacer lo que uno considere sus responsabilidades y compromisos... La salud y la supervivencia son fundamentales para entender no solo la calidad de vida, sino también para que uno haga lo que quiere. Difícilmente se puede exagerar la importancia de la equidad en salud para la justicia social en general (Sen, 2002).

Sen sostiene que cualquier mejoría de la salud de alguien es un buen principio para reconocer que ha habido alguna mejoría social. La salud es esencial para nuestro bienestar y que

---

<sup>26</sup> Siguiendo con la pregunta de Norman Daniels.

las libertades y posibilidades que somos capaces de ejercer dependen de nuestros logros en salud. Porque no podemos hacer muchas cosas si estamos discapacitados o incesantemente abrumados por la enfermedad.

Una enfermedad que no es prevenida ni tratada por motivos sociales (digamos por la pobreza o por la fuerza aplastante de una epidemia), y no por una elección personal (como el tabaquismo y otros comportamientos de riesgo de los adultos), tiene una repercusión particularmente negativa en la justicia social.

El estado de salud del que disfruta una persona está influido por diferentes aspectos que nos llevan mucho más allá del papel de los factores sociales y económicos. Un enfoque adecuado de la política de salud debe tener en cuenta no solo las influencias de los factores sociales y económicos generales, sino también de una gran variedad de parámetros distintos, como las discapacidades personales, la propensión individual a la enfermedad, los riesgos epidemiológicos de cada región en particular, la influencia de las variaciones climáticas, etc.

Para Sen, los logros en salud tienden a ser una buena guía a las capacidades subyacentes dado que tendemos a darle prioridad a una buena salud cuando tenemos una oportunidad real de elegirla.

Para el Premio Nobel de economía, gozar de buena salud no sólo es importante porque nuestras vidas, al padecer menos dolor, serán más placenteras sino porque este simple hecho nos permitirá desarrollar el plan de vida que consideramos importante.

Para Sen y otros autores, la salud constituye un elemento fundamental para la justicia social, pues aquellos que se ven afectados por las enfermedades que pudieron ser evitadas no son libres de elegir los planes de vida que ellos consideran valiosos, no podrán desarrollar sus capacidades ni talentos.

### *Equidad en salud.*

Al contrario de lo que a veces se piensa, abogar por la equidad en salud no puede consistir simplemente en demandas relacionadas con la distribución de la atención sanitaria en particular ya que el término *equidad en salud* no es sinónimo de *igualdad en salud*. La equidad en salud obedece al principio de diferencia establecido por John Rawls al tener una dimensión moral y ética que implica una asignación diferente de recursos lo que se ve reflejado en la distribución desigual

de recursos limitados que será justa<sup>27</sup>. La definición de equidad en salud más aceptada fue la propuesta por Margaret Whitehead (en Ferrer, 2003) quien señalaba que existe un consenso en la literatura de que las desigualdades en salud producto de la lotería natural o de los comportamientos libremente elegidos no son injustos y por tanto, no corresponden a inequidades en salud, mientras que las diferencias en salud producto de condiciones socioeconómicas, culturales o medioambientales que son innecesarias, evitables o injustas son consideradas inequidades en salud (Ferrer, 2003). Una vez establecido lo anterior queda claro que el problema sigue siendo establecer cuáles desigualdades serán injustas y cuáles no<sup>28</sup>. Durante mucho tiempo se centró la atención en la asistencia sanitaria como punto nodal de la equidad en salud. Sin embargo para Sen los factores que pueden contribuir a los logros y fracasos en el campo de la salud van mucho más allá de la atención sanitaria e incluyen factores de influencia muy distintos, desde las predisposiciones genéticas, los ingresos individuales, los hábitos alimentarios y los estilos de vida hasta el entorno epidemiológico y las condiciones de trabajo (Sen, 2002), de ahí que para el autor la equidad en salud sea un asunto multidimensional que no puede ser entendido o estudiado mediante un único parámetro<sup>29</sup> ya que cada estudio que se ha hecho de este término ha servido para tomar conciencia de que ningún aspecto que lo integra lo define por completo ni se reduce únicamente a uno de ellos. Sen advierte que la equidad en salud debe tener en cuenta cómo se relaciona la salud con otras características a través de la asignación de los recursos y de los acuerdos sociales al incluir las libertades y capacidades individuales:

[...] la equidad en salud no concierne únicamente a la salud vista aisladamente, por no hablar del campo todavía más limitado de la distribución de la asistencia sanitaria, sino que debe abordarse desde un ámbito más amplio y multidimensional que incluya de la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, y prestando la debida atención al papel de la salud en la vida y la libertad humanas, de ahí que la equidad en salud sea fundamental para entender la justicia social (Sen, 2002).

La equidad en salud tiene muchos aspectos y lo mejor es verla como un concepto multidimensional. Incluye aspectos relacionados con el logro de la salud y la posibilidad de lograr buena salud, y no solo con la distribución de la atención sanitaria. Pero también incluye la justicia de los procesos y, por lo tanto, debe prestar atención a la ausencia de discriminación en la

---

<sup>27</sup> De acuerdo con Ferrer Una sociedad que se jacte de ser equitativa en cuestiones de salud significa que es una sociedad en la cual existen desigualdades justas. En el mismo sentido Sen plantea que Una injusticia es la falta de oportunidad que tienen algunos de acceder a la buena salud producto de acuerdos sociales inadecuados.

<sup>28</sup> (esta pregunta es la que se plantea Norman Daniels quien responde que al no poder atender todas las desigualdades las...)

<sup>29</sup> Como el Óptimo de Pareto, el "turno equitativo" o "la distribución igualitaria de la salud" no pueden dejar de excluir muchos otros aspectos importantes.

prestación de la asistencia sanitaria. Además, un buen compromiso con la equidad en salud también necesita que las consideraciones sobre la salud se integren en los temas más amplios de la justicia social y de la equidad global, prestando suficiente atención a la versatilidad de los recursos y a las diferencias de alcance e impacto de los diferentes acuerdos sociales.

### *Justicia social.*

Sen plantea que las diferentes teorías de justicia consideran, cada una, la equidad en términos de la variable que cada individuo considere valiosa. El contenido de estas teorías se vuelca a darle respuestas a las preguntas ¿equidad de qué? Y ¿equidad en qué forma? pues queda claro que cada una de ellas busca la equidad de lo que consideran valioso (ingresos, derechos políticos, propiedad o utilidad). Sen sostiene que es en este punto en el que la salud se convierte en un asunto fundamental, haciendo de la equidad en salud central para el entendimiento de la justicia social.

Cualquier concepción de justicia social que considere las capacidades humanas no puede ignorar la salud ni las oportunidades que las personas tienen de alcanzar una buena salud (libre de enfermedades que pueden ser evitadas y mortalidad prematura).

Ninguna concepción de la justicia social que acepte la necesidad de una distribución equitativa y de una formación eficiente de las posibilidades humanas puede ignorar el papel de la salud en la vida humana y en las oportunidades de las personas para alcanzar una vida sana, sin enfermedades y sufrimientos evitables ni mortalidad prematura.

### *Libertades.*

La libertad, como la entiende Sen, involucra los procesos que les permiten a las personas tener libertad de actuar y decidir, y las oportunidades *reales* que tienen estos individuos -considerando sus circunstancias personales y sociales (Sen, 1999).

Para Sen las libertades individuales son los bloques básicos del desarrollo y por tanto ponen particular atención a la expansión de las capacidades de las personas para llevar el tipo de vida que consideran valiosa. Estas capacidades pueden ser mejoradas por medio de políticas públicas, pero éstas a su vez se verán influenciadas por la participación pública<sup>30</sup>.

---

<sup>30</sup> Por ejemplo, mi capacidad de desarrollo se verá afectado por el tipo de políticas públicas que existan en mi país, (acceso a educación pública gratuita, posibilidad de conseguir un empleo digno y bien remunerado, condiciones

Para Sen la libertad es el fin principal del desarrollo. El desarrollo se basa en la libertad justamente porque esta permite a los individuos aumentar las capacidades que les permitan vivir de la forma que quieran vivir. Este autor afirma que el sufrimiento de quienes integran los sectores más desfavorecidos se manifiesta principalmente en una restricción de sus libertades. Libertad se entiende como el rompimiento de ataduras que impiden al individuo ejercer su voluntad a partir de un juicio racional. Existen vínculos entre un tipo de libertad y otro, por ejemplo, la libertad de expresión repercute en la libertad política de una población, esto genera un efecto dominó que libera otros procesos. Existen diferentes instrumentos, cada uno independiente del otro, que permiten el ejercicio de la libertad como las oportunidades económicas, libertad política, seguridad social, garantías individuales. De igual forma existen diferentes instituciones en la creación, reconocimiento y expansión de las libertades (Sen 2002 y 2009).

Sen divide las libertades en dos tipos: las libertades sustantivas<sup>31</sup> (o sustanciales) y las libertades instrumentales. Las primeras están asociadas con las capacidades para, por un lado, evitar el hambre, la desnutrición, las enfermedades, etc., y por otro garantizar el dominio de conocimientos básicos como saber leer, escribir, libre expresión, etc. Las libertades individuales sustantivas son importantes porque sirven como un parámetro de evaluación que tiene una sociedad exitosa y difiere de otros parámetros más convencionales como la utilidad o ingreso (Sen, 2002). Las segundas (libertades instrumentales), se relacionan de forma recíproca, esto es una incide en la otras y viceversa. Sen distingue 5 tipos: 1) Libertad política, 2) facilidades económicas, 3) oportunidades sociales, 4) garantías transparentes, 5) seguridad social.

La idea de libertad de Sen se relaciona directamente con el de capacidad. La igualdad que reclama es una igualdad de capacidad básica. Lo que él dice es que si los seres humanos fueran muy similares, esto no tendría mucha importancia, pero la experiencia indica que la conversión de los bienes en capacidades cambia de una persona a otra sustancialmente y la igualdad de lo primero puede estar alejada de la igualdad de lo segundo.

---

adecuadas de vivienda, acceso universal a atención en salud, etc.), pero todas ellas se verán afectadas por la participación ciudadana que exija mejores condiciones de vida.

<sup>31</sup> Sen en su libro *Development as freedom* (1999) sostiene que las libertades sobre las cuales se yerguen las oportunidades que tienen los individuos para lograr sus objetivos no son libertades abstractas sino libertades sustantivas, esto es, aquellas que le permitan al individuo elegir el plan de vida que éste considere valioso y por medio del cual pueda alcanzar sus fines.

Expandir nuestras libertades que tenemos razones para valorar no sólo enriquece nuestras vidas, sino que nos permite ser personas sociales más completas e interactuar con el mundo en el que vivimos.

Hay muchas cuestiones que limitan nuestras libertades entre ellas se encuentran los determinantes sociales de salud, no sólo aquellos que tienen que ver con la salud o la asistencia sanitaria, sino aquellos involucrados con inequidad de género, libertades políticas, derechos civiles, etc.

Las libertades civiles y políticas son elementos constitutivos de la libertad humana, negarlos implica una desventaja en sí misma. La falta de libertades puede ser resultado de procesos inadecuados (violación de derechos políticos y civiles) o mediante oportunidades inadecuadas que algunas personas tienen de alcanzar lo que mínimamente desean alcanzar. Este es un enfoque amplio de las libertades. Ambos, procesos y oportunidades son importantes en sí mismos y cada aspecto se relaciona o tiene que ver, en entender el desarrollo como libertades.

Lograr la equidad en salud es uno de los más importantes desafíos éticos a nivel mundial. Sin embargo, la bioética ha dedicado escasa atención a estos tópicos. El interés se ha centrado en la equidad en el acceso a los servicios de atención de salud, pese a que se ha demostrado que la salud depende de una diversidad de factores.

### **2.3. La teoría de Justicia global de Thomas Pogge.**

En su libro *Hacer justicia a la humanidad* (2009), que compila diversos textos de varios periodos, Thomas Pogge aborda el tema de la pobreza poniéndolo en el centro de cuestiones de justicia social, en el cual nos hace conscientes y responsables a todos los ciudadanos de países democráticos de la injusticia, la pobreza y el hambre mundial. Nos convoca a pensar qué podemos hacer para cambiar la situación de injusticia y propone, entre otras cosas, una modificación al sistema de patentes. Este es el punto de su teoría que se conjunta con la salud. En renglones más abajo explicaremos por qué.

Pogge comienza su libro demostrando la magnitud del problema de la pobreza, esto es, el número total de personas que murieron durante la segunda Guerra Mundial es superado cada tres años por personas que mueren a causa de ella superando los 300 millones de personas. Estas cifras se originan en buena parte por el actual orden económico global y sostiene que los países ricos están involucrados en un crimen contra la humanidad al mantenerlo, pues violan los

derechos humanos al permitir una mortalidad evitable. Su propuesta va encaminada a reformular el principio de responsabilidad política y jurídica de las personas y las instituciones, ya que el orden económico y político que se impone al resto del mundo es responsable de una injusticia global. Para Pogge, en el caso de la pobreza hay una relación de causalidad entre lo que se hace en los países ricos y los padecimientos en los países pobres. En esta relación, la pobreza y sus consecuencias es ocasionada por la omisión o acción insuficiente de los países ricos al darle prioridad al *status quo* que tienen, lo que provoca que millones de personas sigan muriendo por casusas atribuibles a la pobreza.

La propuesta de Pogge es construir un sistema de justicia global. Para este autor, *justicia global* significa ir más allá de las reglas intra e internacionales, es hacernos responsable de las acciones de nuestros gobiernos, es pensar que no sólo ellos son los que están implicados en la problemática de la pobreza, desnutrición e injusticia de los países en vías de desarrollo, sino también nosotros, sus habitantes, al permitirlo, pues no existe por el momento una base moral que permita vincular los ámbitos individuales e institucionales (Pogge, 2009).

Pogge nos invita a realiza un ejercicio mental en el cual podemos rastrear un suceso X, como la malnutrición de un niño, el desempleo, o incluso un accidente automovilístico, por medio de dos tipos de análisis: Por un lado está un análisis moral interactivo -también denominado diagnóstico moral interactivo- el cual se centra en el análisis de las acciones de las personas partiendo de la pregunta ¿si hubiera actuado diferente, el resultado también lo sería? ¿Pudo haberse previsto el daño? Y, por otro lado el análisis moral institucional -o diagnóstico moral institucional-, el cual cuestiona las normas sociales y las acciones de las instituciones mediante las pregunta ¿cuál es el papel que juegan las instituciones en estos tres casos? Y ¿qué pudieron haber hecho previamente para evitar el daño? Estos dos diagnósticos permitirán darnos cuenta que, en el momento en el que nosotros como ciudadanos comunes, al estar inmersos en países democráticos y mediante nuestro voto colocar a nuestros gobernantes en situaciones de poder y, por tanto, capaces de modificar e influir sobre las instituciones sociales, distribución de recursos o protección de derechos humanos, somos corresponsables de las injusticias de salud y pobreza del mundo (Pogge, 2009).

Pogge define Justicia global partiendo de la crítica a las teorías de John Rawls. En su libro *A theory of justice* Rawls se enfoca en el análisis institucional a nivel intra-nacional, mientras que en su libro publicado 28 años después titulado *The law of peoples* realiza un análisis moral

institucional a nivel internacional (el cual generalmente se percibe como un espacio habitado únicamente por Estados, cuando la realidad es que en él están conviviendo corporaciones multinacionales, organizaciones internacionales, ONG's, etc.). La primera, de acuerdo con Pogge, es una teoría de justicia, la segunda de ética internacional (y no justicia). Esto es relevante porque la Justicia global pretende a) dejar atrás esta separación y unir las relaciones intra-nacionales e internacionales bajo un análisis moral institucional, b) señalar que los intereses de los Estados no deben ser los únicos consideraciones moralmente relevantes en el ámbito internacional y c) poner en evidencia la responsabilidad que tienen los habitantes de los países ricos al ser partícipes y beneficiarios de los tratos injustos que sus gobiernos firman con sus homólogos de los países pobres dejando a los habitantes de éstos en situaciones de pobreza, hambre y violencia (Pogge, 2009).

Como hemos visto la enfermedad y la pobreza van de la mano y una retroalimenta constantemente a la otra, de tal forma que los países más pobres son también los más enfermos, la falta de vivienda, agua potable, drenaje y una nutrición adecuada incrementa la morbi-mortalidad de las poblaciones más pobres. Es por esto que Pogge abarca en su libro ambos temas y para ambos realiza propuestas que ciertamente son accesibles y complementarias entre ellas. En el caso de la eliminación de la pobreza propone la creación de un dividendo, en el cual los países más ricos y personas más privilegiadas al aportar el 1% de sus riquezas contribuirían a eliminar la pobreza mundial<sup>32</sup>. En el caso de la salud la reducción de la tasa global de morbi-mortalidad se reduciría a través de un mejor acceso a medicamentos esenciales (que es el tema que nos interesa). La mitad más pobre de la humanidad carece de acceso a medicamentos de importancia vital. Este problema tiene dos elementos clave, por un lado la mala gestión y corrupción de las instituciones enfocadas a sistemas de salud y por otro la industria farmacéutica que vende los medicamentos a precios exorbitantes.

#### **2.4. CONCLUSIÓN.**

La teoría de Daniels es la más adecuada para sostener la tesis general de este trabajo (que una nueva vía eugenésica deberá estar basada en el principio de justicia distributiva) por la siguiente razón: si bien Rawls aborda el tema de la igualdad de oportunidades, lo hace desde un análisis basado en la estructura social y el efecto que tiene ésta en las oportunidades de las personas, y no

---

<sup>32</sup> Para ahondar más sobre este punto véase Pogge, 2009, p. 193-221.

directamente desde un análisis que considera el derecho a la atención sanitaria como un medio para obtener igualdad de oportunidades producto de la lotería natural. La injusticia a la que se refiere Rawls en todo momento es de carácter netamente social, esto es, las injusticias son producto de las instituciones sociales defectuosas que perpetúan los modelos sociales injustos, ya sea en contra de un grupo determinado o bien a toda la sociedad se vea afectada. En cambio, la teoría de Daniels nos ofrece un marco metodológico y conceptual en el cual podemos sostener por qué la salud es moralmente importante.

Los tres autores estudiados en el trabajo buscan mejorar la justicia social, ya sea a nivel local o global y no sólo al interior de sus países democráticos (y desarrollados socioeconómicamente). El punto nodal de la teoría de Amartya Sen y de Thomas Pogge es la pobreza la cual es ocasionada por todos y, por tanto, la responsabilidad no sólo es de las naciones sino también de los ciudadanos (vivimos en un mundo globalizado donde las responsabilidades se diluyen entre los acuerdos de los diferentes países). Ambos consideran que la salud no es un elemento aislado, independiente de la educación, factores socio-económicos, etc. No sólo se reduce a la justicia local sino que va más allá, consideran las condiciones de pobreza que merman la posibilidad de florecer en el mundo actual y ponen atención a los múltiples factores que promueven la falta de justicia. El reto es poder insertar estas teorías tan amplias al uso de técnicas eugenésicas, pues no sólo se tienen que prevenir aspectos propios del cuidado de la salud, sino prevenir la pobreza y la falta de equidad, no sólo de oportunidades sino equidad en el sentido amplio de la palabra. La eliminación de estas causas requiere acciones políticas y sociales de las cuales los programas de eugenesia (la cual es una propuesta muy restringida) pueden ser sólo un aspecto.

Es interesante resaltar que el trabajo de Norman Daniels jugó un papel muy importante durante la época década de 1980 y 1990 (su trabajo se publicó en 1985), pues la cuestión bioética del momento permitió que la discusión se centrara los servicios de salud y su distribución, era evidente que éstos afectaban directamente la relación médico- paciente, punto central de la bioética hasta ese momento, lo que permitió ampliar la forma de abordar la bioética y robustecer su marco teórico. Por su parte, el trabajo de Amartya Sen se da pie a una nueva etapa en las discusiones bioéticas centradas en salud y ésta es la bioética de la salud de la población a la que no sólo le interesa el acceso a los servicios sanitarios sino también los factores que intervienen y afectan la salud, se identificó a la salud como un fenómeno multidimensional, esto permite que se incorporen otras disciplinas, entre ellas la economía, lo que permite promover un análisis

interdisciplinario de las cuestiones de salud de ahí que su punto nodal sea el estudio de las políticas públicas (Ferrer, 2003), este hecho va a permitir que la teoría de Amartya Sen se inserte de lleno en esta discusión brindándole un abordaje mucho más amplio y multidisciplinar. La noción de salud- enfermedad que encontramos en la teoría de Sen, la relación de salud y pobreza que brinda el estudio de Thomas Pogge y el aporte de Norman Daniels en cuestiones de salud son los parámetros que nos va a permitir delimitar la propuesta de eugenesia que se desarrollará en el cuarto capítulo.

### **Capítulo 3. Principio Precautorio. Responsabilidad y generaciones futuras.**

La ignorancia de las consecuencias últimas será en si misma razón suficiente para una moderación responsable (Jonas, 1995, p.56).

It is unrealistic—and unfair— to expect from genetic medicine what no other medical intervention has ever provided: a perfect and safe cure without any side effects (Mavilio, F., Ferrari, G., 2008, p.564).

Otra lección que trajo consigo el desarrollo del Proyecto Genoma Humano (PGH) es la verificación de que algunas enfermedades se presentan con mayor frecuencia en determinados grupos étnicos, por lo que uno de los temores sobre los efectos de estas nuevas tecnologías médicas sigue siendo la discriminación y estigmatización hacia estos grupos, sobre todo cuando son minoritarios o marginados en una sociedad (Annas, 1992). En este caso, estaríamos ante riesgos sociales y políticos derivados de una aplicación no regulada de las biotecnologías genéticas. Pero creo que este temor viene de la mano del reduccionismo y del determinismo genético, y este monstruo conceptual ha venido, a su vez, de la mano de la eugenesia desde el principio y se acentuó con las expectativas que generó el PGH.

El principio de precaución sólo puede ser entendido a la luz de los riesgos que genera el mundo tecnológico actual y su solución por excelencia es la toma de decisiones responsable. Por tal motivo el siguiente apartado se presenta de la siguiente forma, en primer lugar utilizaremos el referente de riesgo que otorga Beck en su obra “Sociedad de riesgo” (1998), seguido del nacimiento del Principio Precautorio para finalizar con el Principio de Responsabilidad de Hans Jonas. Este marco teórico y conceptual nos lleva forzosamente a las generaciones futuras quienes se verán afectadas por las acciones que tomemos y por tanto, su beneficio deberá ser el faro que guíe la toma de decisiones.

#### **3.1. Sociedad del riesgo. Beck.**

Para Beck uno de los principales problemas es que la civilización se pone en riesgo a sí misma. En su libro “Sociedad del riesgo” (1998) el autor señala que su objetivo es vislumbrar el futuro frente a una modernidad que se desvanece. Siendo así, la modernidad queda atrás y deja frente a sí la sociedad del riesgo.

Los riesgos y consecuencias de la modernidad plasman amenazas irreversibles a la vida de plantas, animales, seres humanos. A diferencia de los riesgos previos, los nuevos no se limitan a un

lugar y tiempo definidos, no respetan fronteras de Estados nacionales sino por el contrario, tienden a globalizarse, surgen como amenazas globales supranacionales, no específicas a una clase social y poseen una dinámica social y pública nueva (Beck, 1998). Beck divide su argumentación en seis partes, nosotros sólo analizaremos una, la relacionada con el riesgo. Para mayor información sugerimos leer la obra completa del autor.

En la modernidad avanzada, la producción social de la riqueza va acompañada sistemáticamente de la producción social de riesgos... por tanto, los problemas y conflictos de reparto de la sociedad de la carencia son sustituidos por los problemas y conflictos que surgen de la producción, definición y reparto de los riesgos producidos de una manera científica-teórica. (Beck, 1998, p.25)

Por un lado tenemos sociedades que siguen preocupadas (y ocupadas) por resolver cuestiones de primera necesidad como el hambre, razón por la cual estas sociedades son incapaces de desarrollar tecnología. Por el otro, las sociedades que ya dejaron atrás ese punto, son capaces de producir tecnologías y riquezas que se distribuyen de forma desigual. La palabra riesgo dejó de ser entendida como una connotación de coraje y aventura para convertirse en sinónimo de autodestrucción de la vida en la tierra (Beck, 1998).

La sociedad industrial produce con el aprovechamiento económico de los riesgos causados por ella las situaciones de peligro y potencial político de la sociedad de riesgo.

Los riesgos ya no se miden a la luz de la ciencia, estos se mezclan con la economía, política y ética de ahí que los riesgos de la modernidad sean tan difíciles de determinar, detectar, estudiar o abordar.

Para Beck es evidente que los riesgos tienen que ver con las clases económicas pues tener dinero implica poder elegir una mejor vivienda, una mejor alimentación, una mejor educación y esto permite que los individuos conozcan los riesgos, lo que, de acuerdo con Beck, sólo afianzará viejas desigualdades sociales a un nuevo nivel. La historia del reparto de los riesgos muestra que estos siguen, al igual que la riqueza, el esquema de clases, sólo que a la inversa, las riquezas se acumulan arriba y los riesgos abajo. Lo cierto es que tarde o temprano todos estamos expuestos a los riesgos, incluyendo quienes los produjeron y se beneficiaron de ellos, en otras palabras "la miseria es jerárquica, el smog democrático" (Beck, 1998).

El problema más grande, producto de la globalización de los riesgos es que no basta con tomar medidas nacionales o locales, se requieren medidas colectivas, globales, pues como hemos mencionado los riesgos no respetan fronteras y por tanto es necesario que todos tomen cartas en el asunto.

A pesar de que Beck publica su libro en 1986 la sociedad en la que vivimos sigue teniendo actitudes amigas del riesgo, pues frente a una nueva tecnología que promete beneficios instantáneos no se tiene la acción prudencial señalada por Beck de reparar lo suficiente en los riesgos y daños que podría ocasionar a corto y mediano plazo la aplicación masiva de esta tecnología sino que se toman decisiones para comercializarla. Como se ha mencionado en los capítulos anteriores, existen grupos de investigadores, filósofos y sociedad en general que están esperando que las tecnologías destinadas a mejorarnos genéticamente se comercialicen para obtener los “beneficios” esperados obviando los riesgos o asumiendo que estos no serán irreparables, sin embargo, nuestra postura en este sentido es que esta situación es bioéticamente inaceptable pues los afectados, los que van a sufrir los daños, producto de los riesgos desconsiderados, son una población extremadamente vulnerable (generaciones futuras) y frente a esta situación no podemos cruzarnos de brazos, levantar los hombros y decir “lo siento, no pensamos que ese iba a ser el resultado” o “lo siento, nunca pensamos que esto se saldría de control”.

El gran boom tecnológico que tuvo lugar a raíz de la Segunda Guerra Mundial trajo consigo ventajas y desventajas. Una de las desventajas fue el uso de tecnología cuyos resultados y efectos secundarios no se conocían y su liberación al mercado provocarían daños irreparables, como la talidomida, la fabricación de clorofluorocarbonos o CFC's, el uso de armas nucleares, el uso de energía nuclear, etc. Cuando los daños fueron evidentes los Gobiernos tomaron una serie de decisiones para restringir el uso de estas tecnologías, lamentablemente transcurrió mucho tiempo entre la advertencia del impacto negativo y la toma de decisiones para evitarlo, y pasó todavía más tiempo entre que comenzó el uso de la tecnología, medicamento, etc., y el cese del mismo. Ahora sabemos que este retraso tiene un costo muy alto de recursos naturales y vidas humanas. El uso de los CFC's, por mencionar un caso icónico, desde que Mario Molina, Paul Crutzen y Sherwood Rowland advirtieron su impacto negativo hasta el momento en que se aceptó la existencia del daño y el riesgo pasaron 25 años en los cuales la acumulación de estos gases en la atmósfera fue tal que la capa de ozono se redujo a niveles alarmantes en algunas zonas del ártico. Cualquiera pensaría que de un error tan reciente se aprende rápidamente, pero las evidencias demuestran lo contrario, el cambio climático y la negativa de admitir su existencia e impacto sobre el medio ambiente es otro triste ejemplo en el que vemos una advertencia a tiempo y una toma de acción demasiado tarde. La ironía que salta a la vista es que la ciudadanía, los grupos de científicos

y las Organizaciones No Gubernamentales, entre otros, están obligados a probar el daño provocado por las empresas y los Gobiernos, cuando debería ser al revés, esto es, que el que produce algo debe poder probar que lo que sea que esté liberando al mercado o al ambiente no produce un daño significativo o irremediable. En ambos casos (CFC's y Cambio climático) los científicos debieron demostrar una y otra vez el riesgo y peligro al que nos enfrentábamos a las empresas y gobiernos cuyos intereses económicos y políticos señalaban que no había nada de qué preocuparse y entre dimes y diretes se perdió tiempo valioso para tomar acción colectiva. Es en este marco histórico que surge el Principio Precautorio, mismo que será de vital importancia para la toma de decisiones.

### **3.2. Principio precautorio. ONU.**

En 1992 se realizó en Río de Janeiro, Brasil, las Conferencias de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y Desarrollo, la declaración homónima, en su artículo 15 señala:

Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas eficaces en función de los costos para impedir la degradación del medio ambiente.

Esta es la primera ocasión que se registra este principio en una declaración universal. La realidad es que el Principio Precautorio (PP) data de la década de 1970, algunos le dan un origen sueco, otros le dan origen alemán, lo cierto es que su uso se ha extendido desde entonces (UNESCO, 2005). La definición del PP no es una ni es única, existen variedades de definiciones en la literatura y tratados internacionales, pero todas tienen puntos en común:

El enfoque precautorio recomienda actuar antes de tener pruebas fehacientes del daño, especialmente si se trata de daños a largo plazo o irreversibles. Ahí donde existan amenazas de daños la falta de certeza científica completa no debe usarse como razón para atenuar los controles y postergar las medidas que los eviten.

Es necesario tener un análisis científico, no basta con presentar especulaciones o miedos infundados que sustenten una probabilidad de daño (aunque esta probabilidad sea desconocida). Esta característica es lo que va a distinguir al principio precautorio del principio de prevención. Este último debe considerar el dato estimado y en ocasiones se puede llegar a un acuerdo de mantener por debajo de un nivel mínimo de seguridad las sustancias, medicamentos, o químicos, entre otros, que serán liberados al mercado o al ambiente como la energía nuclear.

El uso del principio precautorio se centra en aquellos daños considerados inaceptables y por tanto, se busca intervenir antes de que el daño ocurra, una estrategia de “hay que esperar a ver qué sucede” es impensable.

Estas intervenciones deberán ser proporcionales al nivel de protección y magnitud del daño.

La responsabilidad ética implica cierta libertad de elección en la acción. La noción de que los individuos son moralmente responsables por las elecciones que toman es la base ética crucial para el principio precautorio.

Se ha señalado que el PP fomenta la responsabilidad, el respeto, la prevención, la obligación de saber informar y la obligación de compartir el poder. Considerando lo anterior proponemos que este sea el principio regulador de la eugenesia, pues los daños infringidos a las generaciones futuras son inaceptables, no podemos partir de situaciones de ignorancia o incertidumbre de los riesgos a los que nos estaríamos enfrentando nosotros y sometiendo a seres aún inexistentes en pro de una mejor especie humana. Actualmente, los medios de comunicación nos han presentado los beneficios involucrados en los cambios genéticos experimentados en laboratorio, pero no se mencionan los efectos secundarios como el ratón modificado genéticamente para ser súper inteligente que sufría extraordinariamente pues los genes que intervienen en la inteligencia también regulan la capacidad para el sufrimiento (Sagols, 2010). No es posible sostener que los posibles beneficios son razón suficiente para hacer caso omiso a los posibles riesgos, por el contrario, para poder obtener los beneficios deseados es necesario conocer cuáles son los riesgos y reducirlos al mínimo.

Como vemos el principio precautorio desemboca forzosamente en la toma de acción responsable, por tal motivo el siguiente apartado abordará la propuesta de Hans Jonas y su principio de responsabilidad.

### **3.3. El principio de responsabilidad y la heurística del temor. Jonas.**

Jonas advierte en su libro *El principio de responsabilidad* (1979), que la medicina, concebida como *techne* o capacidad productiva, nunca fue, a diferencia de todas otras técnicas, neutra. Es la única *techne* que desde siempre ha implicado una relevancia ética, pues se trata de una relación directa del hombre con el hombre. Esta relación era entre “el agente” y “el otro” y se llevaba a cabo en el mismo tiempo y espacio (Jonas, 1995, p.30). Pero esta situación ha cambiado, actualmente esta

relación es atemporal, lo que el agente realiza en el presente tiene repercusiones no inmediatas de tal forma que afecta a un otro perteneciente a un tiempo y un espacio diferente.

A nadie se le hacía responsable de los efectos posteriores no previstos de sus actos bien-intencionados, bien-meditados y bien-ejecutados. El corto brazo del poder humano no exigía ningún largo brazo de un saber predictivo [...] pero todo esto ha cambiado de un modo decisivo. La técnica moderna ha introducido acciones de magnitud tan diferente, con objetos y consecuencias tan novedosos, que el marco de la ética anterior no puede ya abarcarlos (Jonas, 1995, p.31-32).

El ampliado poder de la tecnología contemporánea, como lo argumenta Jonas, y su poder actual en el caso de las biotecnologías conllevan la necesidad de pensar nuestra relación humano-humano, humano-tecnología desde una perspectiva diferente, pues ya no sólo pueden ser afectados individuos contemporáneos y cercanos, sino individuos futuros y/o lejanos en el espacio terrestre. Si la acción técnica nunca fue éticamente indiferente, en nuestra época adquiere, con la extensión de su poder, una nueva dimensión de responsabilidad colectiva e individual, que se extiende también en el espacio y hacia el futuro.

Jonas plantea la idea de la retroalimentación de la tecnología misma, como el juego de la reina roja en Alicia en el País de las Maravillas, en donde para mantenerse en el juego se tiene que estar corriendo todo el tiempo, modificándose, actualizándose para poderse mantener presente, sin embargo, este constante movimiento y actualización no permite que se dé un momento de reflexión, sino que éste último siempre llegará más tarde, primero se dará la acción y modificación y posteriormente se pensará en su impacto y es aquí en dónde la ética y la bioética se están quedando atrás, es por eso que es indispensable adelantarnos un poco a los caminos que tomarán ciertas tecnologías.

Como Jonas lo señala, es necesaria una ética de prevención y responsabilidad, “una ética tan nueva como las circunstancias a las que se enfrenta” (Jonas, 1995, p.49). Es decir, una *ética prospectiva* que pueda responder a la pregunta ¿por qué debemos hacernos cargo de efectos futuros que incluso sólo son una posibilidad? Porque la tecnología nos permite realizar empresas que hace unos años parecían sueños o utopías (Jonas, 1995), y en el caso específico de la eugenesia, porque la tecnología continúa avanzando rápidamente, aunque no siempre a la par del conocimiento de nuestro genoma y de su interacción con el ambiente; pero este vertiginoso avance está más bien guiado por intereses económicos y mercantiles que permitirán dentro de unos años realizar modificaciones genéticas humanas previamente inimaginables y cuyas consecuencias son en gran medida impredecibles.

Teniendo en cuenta esta incertidumbre de los efectos de nuestras acciones es como Jonas plantea que es necesario temer las consecuencias negativas para poder pensar en ellas y evitarlas, a esto lo denomina la “heurística del temor”.

Para Jonas, la “heurística del temor” se refiere al pensamiento implícito en el que se basa su teoría de responsabilidad frente a un futuro incierto. Sabemos qué es lo que no queremos antes de saber qué queremos. La ética orientada al futuro se enfrenta a los temores aún no experimentados –lo que él denomina “la ética orientada al futuro”- “lo que ha de ser temido todavía no es experimentado y no encuentra quizá ninguna analogía en la experiencia pretérita y presente” (Jonas, 1995, p.66) y esta noción de miedo anticipado es lo que nos permite pensar en una ética de la responsabilidad.

Jonas sugiere que realicemos el ejercicio mental de experimentar el temor y el dolor que pueden sentir las generaciones futuras frente al producto negativo de nuestros actos actuales, esto es, pensar en los posibles escenarios nefastos que se presentarán como consecuencia de las decisiones que tomemos, y posteriormente que nos pongamos en los zapatos de aquellos que se verán afectados (Jonas, 1995, p.67).

Para Jonas, el carácter de lo posible –ya sea producto de las proyecciones científicas y tecnológicas o bien de ejercicios mentales tan complicados como la ciencia ficción basada en estos hechos- es suficiente para que busquemos principios morales inexistentes hasta ahora, puesto que la situación futura escapa tanto a nuestro paradigma ético-social actual; por lo que necesitamos construir otros principios morales de orden global que enfrenten y regulen estos avances tecnológicos. (Jonas, 1995).

El autor de *El principio de responsabilidad* sostiene que el acierto es sólo una de muchas alternativas y por tanto es preferible pensar que fallaremos en algo a que acertaremos siempre, es decir, Jonas opta por “dar mayor crédito a las profecías catastróficas que a las optimistas”, sobre todo en cuestiones tecnológicas aplicadas al ser humano y cuyas metas son cercanas, pues a diferencia de la naturaleza (que se toma su tiempo y permite que los cambios pequeños generen grandes cambios en lapsos evolutivos generalmente largos) los cambios tecnológicos del último siglo son atrabancados, rápidos y, por ende, la posibilidad de fallo resulta mayor; ya que, según él, el desarrollo tecnológico actual, impulsado por las fuerzas del mercado mundial, genera una inercia propia y “mientras somos libres de dar el primer paso, en el segundo y los sucesivos nos convertiremos en esclavos” (Jonas, 1995, p.71-73).

Es interesante integrar la postura de Jonas, pues en su teoría de una responsabilidad para la civilización tecnológica nos obliga a pensar qué pasaría si las cosas que planeamos y ejecutamos salen mal. Este ejercicio mental va en contra de la opinión preponderante en la actualidad, sólo necesitamos leer la sección de salud o tecnología de los diferentes periódicos del mundo para darnos cuenta que el optimismo, ya sea generado por los medios de comunicación o bien por las grandes empresas que financian los proyectos tecnológicos actuales, es evidente. Todos los días pensamos que está más cerca la cura para enfermedades que aquejan a millones de personas mediante implantes computacionales, injertos celulares, organismos genéticos modificados, etc., cada día es más ciencia y menos ficción. Siempre que pensamos en el “progreso tecnológico” nos referimos a los avances en las tecnologías médicas y farmacéuticas, y los pocos que levantan su voz de alerta, aquellos a los que se les considera visionarios para su época, son raramente escuchados, o bien sus observaciones son tomadas en cuenta cuando la prevención se convierte en resolución para problemas inminentes.

Pero, en el caso de la eugenesia o de las modificaciones genéticas de seres humanos ¿podemos darnos el lujo de esperar a constatar qué sale mal? La respuesta es clara, en palabras de Jonas: “No nos es lícito apostar nada que no nos pertenezca a nosotros (y queda sin decidir si nos es lícito apostar todo lo que nos pertenece)” (Jonas, 1995, p.77) pero ¿por qué no habríamos de poder apostar todo lo que nos pertenece como especie natural? La respuesta es porque no somos seres aislados, y nuestras acciones repercuten en las decisiones y en la vida de los demás. Lamentablemente esta visión precautoria no es compartida por los principales agentes del desarrollo tecnológicos; es previsible que las presiones mercantiles y de la competencia entre capitales mantengan un avance tecnológico atropellado.

El punto al que queremos llegar con esta discusión es ¿dónde trazamos la línea de prudencia en cuestiones eugenésicas humanas? La respuesta, como hemos visto, es para las generaciones futuras y nuestra obligación de evitarles daños o sufrimientos. Las generaciones futuras no son únicamente aquellas que están alejadas de nosotros por cientos de años, se trata también de nuestros descendientes inmediatos, hijos, sobrinos, nietos, aquellos con quienes vamos a tener contacto y a quienes tendremos que responder por nuestros actos.

### **3.4. La consideración de las generaciones futuras. Pontara, Riechmann.**

El tema de la eugenesia es evidentemente uno en el que serán las generaciones futuras las que padecerán las consecuencias, buenas o malas, de nuestras decisiones actuales. Pero como ya hemos mencionado, existen técnicas que afectan no sólo las generaciones futuras inmediatas sino a las generaciones futuras lejanas (como la modificación de células germinales). Las posibilidades eugenésicas (sobre todo las de alcances más ambiciosos en células germinales) nos colocan irremediabilmente en el problema ético de la consideración de las generaciones futuras de seres humanos.

Si revisamos la bibliografía que trata las responsabilidades que tenemos con esas generaciones encontraremos que la mayoría de las discusiones y argumentaciones se basan en cuestiones ambientales y de recursos, pero en este caso utilizaremos estas disertaciones para sostener que cualquier intervención genética deberá tener en cuenta estas reflexiones.

Dos autores abordan con detenimiento el tema de las generaciones futuras, por un lado Giuliano Pontara en su libro *Generaciones futuras* (1996) y por otro Jorge Riechman en *Un mundo vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia* (2005).

Ambos autores sostienen, al igual que Jonas, que antes el avance tecnológico era mucho más lento, lo que permitía que las repercusiones de la incidencia del ser humano en su entorno fueran menores y el riesgo impuesto a las generaciones venideras menos agresivo, tanto que, de acuerdo con Riechmann (2005), hasta hace un siglo los seres humanos podían suponer que le sucedería a incontables generaciones después de ellos. Pero esto ya no es posible, la tecnociencia ha avanzado a pasos agigantados, nosotros mismos no sabemos cuáles son las consecuencias de los eventos que estamos viviendo, mucho menos podemos realizar una prospección hacia la próxima generación y nos resulta inimaginable qué podrá sucederles a generaciones remotas, en cuestiones de recursos naturales, enfermedades y genética. Estamos provocando un desequilibrio generacional sin precedentes en nuestra propia historia y dejando a los que vienen en una situación de vulnerabilidad preocupante.

Con base en lo antes mencionado podemos destacar los elementos fundamentales de la argumentación: el primero es la asimetría de la relación que tenemos con las generaciones futuras, el segundo es el estado de vulnerabilidad en el que las estamos dejando y la justicia es el tercero. De ellas podemos defender o no la idea de que las generaciones futuras tienen derechos y en caso de asumir que es así, a qué, por qué y quién los salvaguarda.

### *Asimetría.*

El fundamento de esta asimetría parte en buena medida de la economía actual, en la cual las ganancias o pérdidas a futuro juegan un papel central. La idea esencial es buscar siempre maximizar las utilidades individuales y disfrutar de ellas en el presente, esto es, en el trascurso de vida del individuo. Por tanto, podemos sostener que existe una preferencia temporal, que se puede generalizar a la sociedad y a toda una generación, y afirmar que, bajo esta óptica, una generación prefiere su bienestar al de las generaciones futuras (Bordalí, 1998).

Al parecer, preferir el presente al futuro es racional, pero no significa que esté moralmente justificado. Basar nuestras acciones en el concepto temporal de anterioridad y posteridad no justifica la falta de responsabilidad en un momento más que en otro. Nuestras decisiones inciden en las generaciones futuras pero no a la inversa. Aquí radica la asimetría inter-generacional.

Esta asimetría, de acuerdo con Riechmann, se ha acrecentado en las últimas dos o tres generaciones debido a un incremento exponencial de la población que cada vez consume más recursos (Riechmann, 2005) y un desarrollo tecnológico agigantado (cuyas consecuencias son inciertas aún). Estos factores ponen en riesgo a seres vivos cada vez más lejanos en el tiempo y los dejan en un estado de vulnerabilidad e indefensión.

Por otra parte está la idea del futuro optimista en el cual la ciencia y tecnología disponibles actualmente producirán un beneficio para las generaciones futuras, garantizando un camino recto y sin contratiempos hacia el progreso.

Riechmann propone el *principio de igualitarismo diacrónico*, por su parte Pontara plantea el *principio de irrelevancia del factor temporal*. Ambos principios sostienen que los intereses de las generaciones actuales no deben contar más que los de las generaciones futuras. Para sustentar eso Riechmann se pregunta “¿los intereses de las criaturas sintientes de las diferentes generaciones “cuentan” lo mismo moralmente?” y responde que la pertenencia a una generación determinada no debe ser un criterio moral pues el factor temporal es irrelevante moralmente y sostiene que:

...tenemos la responsabilidad de actuar hoy de manera que dejemos a las generaciones futuras el abanico de opciones más amplio posible. Si la libertad del individuo acaba donde comienza la libertad de los demás, análogamente la libertad de cada generación debe estar limitada por la libertad de las demás generaciones (Riechmann, 2005, p.13).

Por su parte, Pontara plantea que habrá situaciones en las que los hechos individuales podrían resultar benéficos en su momento para esas personas, pero de eso no se desprende que será así

para una colectividad al paso del tiempo. Es necesario tomar ciertas medidas que permitan el beneficio de todos así como entender que “lo que es racional, y acaso también moralmente permitido, hacer respecto a uno mismo y al propio futuro no es racional o moralmente justificado hacerlo cuando están también en juego los intereses de otros seres humanos presentes o futuros” (Pontara, 1996, p.44).

#### *Vulnerabilidad.*

Considerado uno de los cuatro principios europeos, la vulnerabilidad reconoce la fragilidad de los seres humanos, especialmente de aquellos incapaces de decidir por sí mismos o que por diferentes razones sus decisiones no son libres y autónomas.

Los individuos futuros se encuentran en este estado de indefensión pues dependen de las decisiones y acciones que tomemos los seres actuales, no sólo en cuestiones medioambientales, sino sociales, culturales o personales.

Giuliano Pontara (1996) y Hans Jonas (1995) sostienen que tenemos una responsabilidad mucho mayor con las generaciones futuras de las que tenían las generaciones precedentes, pues la tecnología que estamos aplicando en el mundo, en el medio ambiente y en la vida cotidiana tienen un riesgo aún no determinado que afectarán las generaciones venideras y esto es lo que las coloca en un estado vulnerable.

Ahora bien, el hecho de que las personas que se encuentran en este estado no puedan tomar decisiones implica que alguien más tendrá que hacerlo, en este caso se espera que quien las tome lo haga considerando las necesidades y los intereses de la otra persona. Por tanto la empatía es indispensable para promover el bien de las generaciones futuras, pues sin él no se podrá convencer a una generación determinada de hacer sacrificios por seres que se encuentran temporalmente alejados.

Cuando existen vínculos afectivos, como los que se dan de padres a hijos, la preocupación de los primeros por el bienestar de los segundos provoca que los intereses de las generaciones futuras próximas (hijos, nietos) sean tomados en consideración. Asumimos que los familiares se preocuparán por sus descendientes más próximos, que existen vínculos importantes entre las generaciones más próximas y por ello podemos asumir que los entes presentes se preocuparán por transmitir lo que hemos recibido, pensamos que ellos deberán tener más y mejores oportunidades.

Pero qué pasa cuando no existen estos vínculos afectivos porque ya no se trata de descendientes inmediatos sino de generaciones muy lejanas. Pontara (1996) señala:

Para que exista el deseo de promover el bien de las generaciones futuras debe haber una notable empatía, una capacidad de identificación con los descendientes, una capacidad de ver las cosas desde su punto de vista, desde sus intereses, sus deseos y bienestar (Pontara, 1996, p.47)

En otras palabras, partimos del supuesto que los individuos futuros estarán en disposición de experimentar placeres y sufrimientos similares a algunos de los que experimentamos nosotros y compartirán necesidades similares a las nuestras (Pontara, 1996).

Ahora bien, la empatía no es el único factor que nos motiva sino también el sentido de la justicia, es decir, el deseo de cumplir con un deber (hacer lo que uno cree que es correcto) (Pontara, 1996).

#### *Justicia.*

Pensar en los problemas de responsabilidad y justicia en relación con las generaciones futuras, y especialmente aquellas generaciones muy distantes en el tiempo, de acuerdo con Pontara, es pensar en problemas de justicia temporal (Pontara, 1996).

Ya que existen una serie de argumentos que nos permiten concluir que el sentido de justicia hacia las generaciones futuras no sólo le pertenece a las personas racionales dispuestas en una situación hipotética que busque maximizar el beneficio de los que ahí se encuentran sino que la idea de cuidar lo que ahora se tiene para que las generaciones futuras puedan existir o subsistir es una idea que permea en el pensamiento de los seres actuales y futuros gracias a un modelo contractualista (Pontara, 1996).

Para Pontara el contractualismo de John Rawls queda mejor ubicado en lo que él denomina “escogedor ideal” pues la situación originaria que se genera con el grupo de personas bajo el velo de la ignorancia no es realmente un acto de negociación, pues no tienen nada que ofrecerse unos a otros. Por tanto, para Pontara esto nos lleva a la conclusión de que, en sentido estricto, sólo hay una persona. Sin embargo, Rawls incorpora en su contractualismo las responsabilidades con las generaciones futuras, por medio de la empatía generada entre la relación de generaciones próximas, mismas que tienen que ser consideradas en el velo de la ignorancia. Con esto nos aseguramos que cualquier generación vele por los intereses de las demás, asegurándoles la existencia de instituciones justas (Pontara, 1996).

Con esto podemos concluir que lo injusto sería no velar por los intereses de otros individuos simplemente porque exista una brecha temporal entre ellos y nosotros. Si aceptamos lo anterior, entonces podemos plantear la posibilidad de que los futuros individuos tengan derechos.

#### *Derecho de las generaciones futuras.*

El tema de los derechos y las generaciones futuras es bastante complicado pues para muchos no tiene sentido hablar de derechos que se asignan a personas inexistentes que no pueden ser agentes de derechos. Sin embargo, al hacer alusión a estos derechos nos estamos refiriendo a una humanidad cuya existencia no se limita a la actualmente existente.

Queda claro que estos derechos deberán ser tutelados por personas actuales que, partiendo del sentimiento de empatía antes mencionado, puedan “ponerse en los zapatos” de las siguientes generaciones y velar por sus derechos. Pontara sostiene que al igual que existen representantes actuales de fetos, infantes, discapacitados, etc., las generaciones futuras pueden tener derechos siempre que haya alguien que hable por ellos a través de instituciones que las representen, pues “tener un derecho y estar en condiciones de hacer valer una determinada exigencia son dos cosas totalmente diferentes, y que siempre la segunda presupone a la primera y no viceversa” (Pontara, 1996, p.111).

### **3.5. CONCLUSIÓN.**

El atropellado aceleramiento de la tecnología y los eventos desafortunados producto de la falta de prudencia en el uso de éstas marca claramente una pauta prudencial en lo referente a las decisiones que se tomarán a partir de ahora. Es cierto que ninguna tecnología podrá tener un riesgo igual a cero, pero es nuestra obligación reducir al mínimo este riesgo, es por esto que surge el principio de precaución, que no es otra cosa que un pensamiento precautorio articulado a nivel científico, tecnológico y social, su objetivo es ver cómo interactúan estos factores. Como dice Beck, una tecnología que salga al mercado con la finalidad de producir riqueza para un número muy pequeño de personas provoca que quienes padezcan en principio los riesgos más grandes son las personas más vulnerables, en este caso los pobres, las poblaciones marginadas, analfabetas, etc., pero tomar una decisión meramente económica provocará obviar los efectos colaterales y éstos ya no se dan únicamente a niveles locales o nacionales, los riesgos se expanden a lo largo y ancho del planeta, el adelgazamiento de la capa de ozono, la deforestación, el uso indebido de

organismos genéticamente modificados (OGM's), el derrame de sustancias tóxicas, no sólo afecta a los más vulnerables, todo esto daña a los seres actuales y amenaza a los seres futuros.

Es interés de la ética preocuparse por las personas que se encuentran vulnerables, ya sean presentes o futuras, ya que deberá prevalecer el principio de no maleficencia sobre el de beneficencia, pues como señala Diego Gracia, la beneficencia va de la mano de la autonomía (lo que es bueno para mí puede no serlo para ti) y ninguna de las dos puede ser exigible o generalizable, mientras que la no maleficencia y la justicia son mínimos éticos por debajo de los cuales reina la inmoralidad (Gracia, 1985).

El caso de la genética humana es particularmente delicado, en él están en juego cuestiones económicas, políticas, científicas y sociales lideradas en buena medida por la especulación y el miedo. Como hemos sostenido a lo largo de este trabajo, el uso de medidas eugenésicas debe estar sujeto a una evaluación de riesgo, desde la terapia génica en células germinales, hasta el uso de vacunas, su liberación al mercado o como medidas de salud pública deben considerar el principio de precaución y el de responsabilidad. En el caso de los transhumanistas, los cambios tan significativos que promueven y anhelan de convertir a las próximas generaciones en seres más que humanos o incluso una especie diferente se contraponen al sentimiento de empatía, que como ya vimos juega un papel preponderante, pues éste irá menguando y, como sostiene Pontara, si esto sucede, el miedo y desconfianza tomarán su lugar.

Si esto sucede entonces no podremos apelar a la necesidad de los derechos, pues las necesidades e intereses de las generaciones futuras serán diferentes a los nuestros y esto romperá con todo el argumento antes mencionado.

#### **Capítulo 4. Medidas eugenésicas bioéticamente aceptables.**

Es bien sabido que la pobreza extrema y la falta de oportunidades están fuertemente relacionadas con estados de salud precarios, falta de acceso a servicios sanitarios y mala nutrición, entre muchos otros factores. Sin embargo, para fines prácticos de este trabajo lo que más nos interesa es explorar la viabilidad del uso de las medidas eugenésicas de carácter estrictamente negativo que, distribuidas de forma justa, permitirían disminuir las diferencias e inequidades sociales producidas por enfermedades con claros componentes genéticos.

¿Por qué únicamente medidas negativas?

Muchos autores han abordado el tema de la eugenesia y la gran mayoría de aquellos que no apoyan el resurgimiento de ésta han llegado a la conclusión de que las medidas positivas o de mejora atentan gravemente contra la autonomía de los individuos, que serían las “víctimas” de estos cambios eugenésicos (sobre todo en caso de que algo saliera mal). Habermas, Kass (2001, 2005) y Sagols (2006, 2010), entre otros, rechazan y critican la posibilidad de diseñar los planes de vida de los niños-por-nacer, de eliminar el carácter indeterminado que caracteriza al ser humano en su libertad y libre albedrío, de determinar mediante intervenciones genéticas que aún no son 100% controlables ni comprobables (pues se basan en supuestos de determinismo genético), el carácter y destino de estos futuros seres humanos.

En el trabajo de maestría que antecede esta investigación realicé un estudio comparativo de tres posturas eugenésicas (conservadora, moderada y liberal o transhumanista) y llegué a la conclusión de que ambos extremos, como en la mayoría de las ocasiones, no son adecuados. Por un lado, los conservadores, como ya se mencionó, temen que la naturaleza humana esté en riesgo de fragmentarse, modificarse e incluso extinguirse tal y como la conocemos hoy en día. Su contraparte, los liberales radicales o transhumanistas, consideran que el poder de modificarnos como especie ha llegado para quedarse y que no sólo debemos aceptarlo, sino que debemos promoverlo, ya que estas modificaciones, lejos de reducir nuestra libertad, la incrementarían de forma nunca antes vista.

En el caso de las posturas conservadora y transhumanista, como se concluyó en el trabajo mencionado, persiste una visión determinista del ser humano. La razón por la cual esta visión es un problema es que el determinismo genético va ligado a una idea reduccionista que se centra en la idea de que somos entidades físico-químicas, las cuales, una vez conocidas con exactitud, nos facilitan la interpretación de todo lo que significa ser humano. A raíz de los adelantos en medicina,

biología y particularmente del Proyecto Genoma Humano (PGH), se nos presenta al ADN y a los genes como elementos icónicos, mediante los cuales podemos conocer diferentes tipos de personalidades, de tendencias e incluso vislumbrar el futuro, ellos nos diferencia de los primates y de las bananas, organizan nuestro desarrollo y cuando este sistema de expresión genética falla se expresa una enfermedad (Reskin y Vorhaus, 2006).

Los avances eugenésicos han incrementado dicho determinismo general pues suele considerarse fácilmente que se puede intervenir en factores como ingenio, carácter o sensibilidad, donde podemos “apagar” el gen de la obesidad, del alcoholismo o de la violencia. Podemos preguntarnos ¿qué tiene de malo querer una sociedad altruista, pacífica, moralmente perfecta? La respuesta es que el precio de esta sociedad sería la falta de libertad y libre albedrío, si asumimos que realmente podemos modificar nuestra conducta mediante nuestros genes, nuestras decisiones no serían genuinas, sino que serían el resultado de circunstancias previas, de las cuales no podemos escapar; en otras palabras, seríamos marionetas de nuestros genes (Reskin y Vorhaus, 2006). Este tipo de determinismo es considerado psicológico y tiene profundas implicaciones morales y legales debido a que consideramos que este tipo de decisiones se producen libremente.

Por ejemplo, en su artículo titulado *“Criminal responsibility and genetics”* las autoras Jennifer Bostock y Gwen Adshead (2005) explican su preocupación respecto a la interacción entre genes, criminalidad y responsabilidad. Hasta el momento ha habido varios intentos por detectar un gen de la criminalidad, mismo que de ser encontrado suponemos que debería ser eliminado para bien de todos, obteniendo así personas más dóciles que permitan una buena convivencia entre los miembros de una sociedad civilizada. Las autoras plantean lo siguiente, de existir este gen o una condición genética determinada existen dos posibilidades: las personas con esta carga genética, por estar predeterminadas, no son responsables de sus actos y deberán recibir nuestra comprensión; o bien, precisamente por el conocimiento de esta predisposición, se les debería considerar más responsables por sus acciones y quizá debería limitárseles el derecho a procrear (para evitar futuros descendientes criminales) (Bostock y Adshead, 2005).

Ahora bien, sostener que el gen ligado a la agresión invalida la libre voluntad de la persona que posea ese gen, requiere demostrar que el gen determina fuertemente las tendencias agresivas en esa persona y, a su vez, que esa persona no es libre de actuar de forma diferente. En

esta situación, la persona es una marioneta controlada por sus genes y determinada psicológicamente a actuar acorde a su carga genética (Reskin y Vorhaus, 2006).

Pero sabemos que los genes no son ciento por ciento determinantes en la formación de una persona (Fox, 2007), y tampoco podemos pensar que todos nuestros problemas serán resueltos mediante cambios genéticos. Resulta ridículo, desde mi perspectiva, pensar que una vez que conozcamos las interacciones genéticas no tendremos más problemas de depresión, o de agresión o casos similares. Hay factores que no pueden ser controlados por los genes. Por ejemplo, sabemos que tanto la ira como la depresión tienen factores genéticos asociados, sin embargo, esto no significa que sólo los genes sean los causantes de estos dos estados, el hecho de mi abuela haya fallecido y este hecho me haya roto el corazón, experimentando con ello una profunda depresión, nada tiene que ver con mis genes, de igual forma un ataque de ira como respuesta a un abuso cometido en contra mía, o de algún ser querido, por parte de un tercero no está determinado genéticamente.

Establecer que existe este determinismo genético y psicológico es cuestionar nuestro libre albedrío y la responsabilidad de nuestros actos no sólo de aquellos vulnerables al crimen, sino a todos nosotros como sociedad. Si bien el argumento central de este trabajo no es mantener intacta la naturaleza humana, como lo sostienen los bioconservadores, tampoco pensamos que permitir todas las modificaciones que puedan realizarse sea una alternativa bioéticamente aceptable. Consideramos que el problema no radica únicamente en los genes sino en el medio ambiente y, por tanto, debemos darle un mayor peso a las políticas sociales.

Por lo antes expuesto proponemos que la eugenesia actualmente tiene sentido si se basa únicamente en un sistema de medidas negativas, aquellas que tengan cabida desde el punto de vista de los principios bioéticos (fundamentalmente desde un enfoque precautorio y prudencial), ya que son las que permitirían incrementar las oportunidades y opciones de vida de las personas, sin predeterminar las condiciones fisiológicas o genéticas de las personas intervenidas.

#### **4.1. La propuesta prudencial para una nueva eugenesia.**

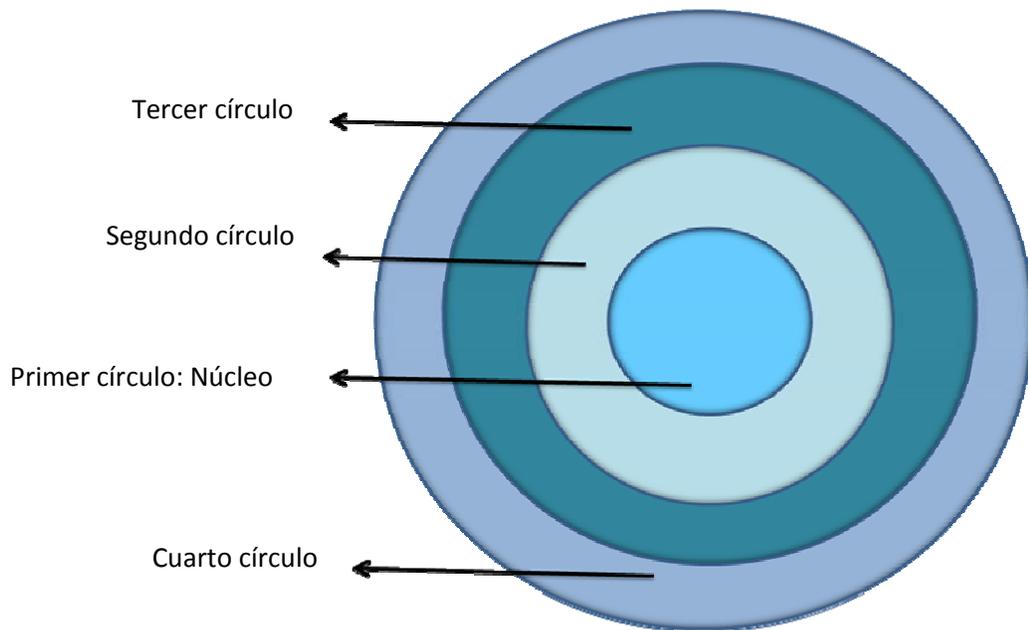
Para cumplir con nuestro objetivo hemos intentado rescatar la eugenesia desde una perspectiva que rescate lo mejor entre la eugenesia de Estado totalitario y la eugenesia liberal, pues como se puede ver en el primer capítulo de este trabajo, al hacer un estudio comparativo entre ambos movimientos eugenésicos vemos que cada uno tiene sus pros y contras. Por ejemplo, podemos

mencionar que, con todo y su efecto negativo y atroz, la eugenesia de Estado promovió los planes y políticas sociales de salud enfocados a mujeres y niños, se crearon instituciones cuyo objetivo era velar por la salud de su población, e incluso en este sistema estatal se creó el concepto de “incapacidad laboral” subsidiada por maternidad, un avance que después se convirtió en un elemento básico de la seguridad social de todos los países.

Por otro lado, la protección de la libertad, voluntad e independencia de la propuesta eugenésica liberal permiten que no se repitan las atrocidades y atropellos cometidos en contra de los grupos “no deseables”, minorías vulnerables de cualquier índole. El imperativo bioético aquí es muy claro: nunca más debe utilizarse la eugenesia como política genocida ni ser el pretexto para, discriminar, segregar, perseguir o buscar exterminar a ninguna minoría social. Si la eugenesia ha de reintegrarse al mundo actual, entonces debe siempre buscar el bienestar de las personas individualmente, permitiéndoles obtener una mejor salud, pues como reza el dicho popular “con salud se tiene todo lo demás”.

Ahora bien, sabemos que todas las enfermedades que presenta un organismo vivo es resultado de la interacción de su genoma con el medio ambiente, incluyendo el medio intracelular. Habrá enfermedades cuyo gradiente genético es cercano al 100% (como las enfermedades mendelianas simples, monogenéticas dominantes o recesivas, ligadas a sexo y autosómicas) y aquellas cercano a 0% (infecciones parasitarias, carencias nutritivas, vitamínicas, etc.). En ese inter hay enfermedades que tienen un gran componente genético, son multifactoriales y el ambiente influye en su expresión y desarrollo (hipertensión arterial, diabetes, malformaciones congénitas, etc.). De acuerdo con Valenzuela (2003), se puede estimar en 85% el componente genético de toda la patología humana, de allí que sea de nuestro interés fundamentar que las terapias génicas juegan, y jugarán, un papel fundamental para aliviar los padecimientos de muchos grupos humanos.

Partiendo de esa premisa de prevalencia genética en las enfermedades, nuestra propuesta es que la eugenesia se conciba no sólo como una práctica médica invasiva, sino como una gama de prácticas que intervienen en distintos niveles en la salud de las generaciones futuras. Para ello proponemos reorganizar diversas prácticas que hemos distinguido como eugenésicas a modo de aros concéntricos como se demuestra en el siguiente diagrama.



Pie de fig. En el núcleo corresponden las siguientes técnicas: Terapia génica en células somáticas y línea germinal, y Diagnóstico Genético Pre Implantatorio (DGPI). En el segundo círculo estarán las técnicas relacionadas con la protección materno-fetal, como evitar las sustancias dañinas o teratógenas, el tratamiento de enfermedades in útero, el uso de complementos vitamínicos y la vacunación. En el círculo tres se verán el Diagnóstico Genético Prenatal (DGP) seguido del aborto. Se diferenciará entre los tipos de aborto terapéutico, eugenésico, el que tiene fines sociales (el caso de China y la India) y se expondrá la selección de sexo y las enfermedades ligadas a sexo. En el cuarto círculo estarán las técnicas poblacionales, específicamente la prohibición de matrimonios y la nutrigenómica, que podrían afectar el acervo genético de las generaciones futuras. Al final de este cuarto círculo se presenta la sección titulada “mas allá de los genes: epigenesis y ambiente” basada en estudios genéticos recientes. Esta será la dinámica con la que expondremos las diferentes técnicas eugenésicas, agrupadas de acuerdo a los diferentes estadios de desarrollo, del embrión en una caja de Petri (primer círculo: núcleo), a los primeros momentos del desarrollo fetal (segundo círculo), continuando con la detección de anomalías o enfermedades fetales (DGP) seguido del aborto, para finalizar con individuos adultos cuya salud y acervo genético se pueden ver afectadas por políticas de salud pública. Al finalizar cada apartado se presentará una breve sección de conclusiones.

La forma en la que hemos reunido las diferentes técnicas se basa en los diferentes estadios del desarrollo humano, siendo así, podemos enlistar estas prácticas de la siguiente forma:

En el primer círculo o núcleo estarán tres técnicas que intervienen en el embrión humano, cuando este ha sido obtenido mediante un tratamiento de fertilización asistida, el cual se encuentra en una caja de Petri: 1) la terapia génica en células somáticas, 2) línea germinal, y 3) el diagnóstico genético pre-implantatorio.

En el segundo círculo estarán las prácticas que afectan la interacción materno-fetal como la exposición a sustancias que puedan dañar al feto (como drogas, alcohol), así como la implementación de elementos que permitan un adecuado desarrollo (como una dieta adecuada, ácido fólico, complementos vitamínicos, etc.).

En el tercero se encontrarán el diagnóstico genético prenatal, aborto terapéutico, la selección de sexo (enfocado a la detección de enfermedades ligadas a sexo y no a la selección de género basado en preferencias sociales, como en China o India).

Finalmente, en el cuarto círculo estarán las campañas de salud pública enfocadas a mejorar a los individuos actuales que eventualmente procrearán, como evitar matrimonios entre familiares cercanos, el cuidado de la alimentación, como la nutrigenómica<sup>33</sup>, y otras técnicas capaces de modificar, de forma indirecta, y generalmente a largo plazo, la dotación genética poblacional, confiriéndoles con ello el carácter de eugenésicas de acuerdo con Egozcue (2001).

Al finalizar cada círculo se presentará una breve conclusión sobre el uso de las técnicas referidas, esto con la intención de analizar, por medio de los principios de justicia distributiva, vulnerabilidad, responsabilidad y de precaución, los riesgos y beneficios del uso de algunas técnicas mencionadas en cada apartado.

Como se puede ver nuestra propuesta no sólo se centra en técnicas consideradas actualmente como eugenésicas (terapia génica, diagnóstico genético pre-implantatorio y prenatal, aborto eugenésico), hemos buscado la forma de integrar enfermedades que son producto de injusticias sociales y que afectan a millones de personas anualmente, tales como la nutrición deficiente y desnutrición durante el embarazo y previo al mismo, la exposición a elementos teratógenos (como el plomo en el agua). Consideramos que la posibilidad de una igualdad justa de oportunidades puede extenderse a estos círculos y que el hecho de que estas medidas estén destinadas a mejorar la salud poblacional es lo que las hace propiamente eugenésicas (Egozcue, 2001).

Nuestra propuesta se basa en cómo interpretamos la eugenesia negativa y en cómo se puede aplicar. Consideramos que todas estas medidas influirán en el bien nacer de las futuras generaciones. Como se expondrá a continuación, a pesar de ser medidas que implican la intervención de instituciones de salud (relacionadas con el Estado), son medidas que suponen decisiones individuales, en las cuales la decisión final dependerá libremente (sin coacción alguna) de la pareja o de la mujer embarazada. Todas ellas están encaminadas a proporcionar un estado

---

<sup>33</sup> La definición que ofrece la Organización Europea de Nutrigenómica o NuGo es: Nutrigenómica es la ciencia que examina las respuestas de los individuos a compuestos alimenticios usando tecnologías post-genómicas y relacionadas, como la genómica, proteómica, metabólica, etc., con técnicas epidemiológicas, nutricionales y bioquímicas establecidas. El objetivo es determinar los efectos y mecanismos por los cuales la alimentación, sus componentes individuales y combinaciones regulan los procesos metabólicos dentro de las células y tejidos del organismo. Busca entender cómo responde el cuerpo en su totalidad a alimentos utilizando un enfoque integrado denominado "sistema biológico". Organización Europea de Nutrigenómica (NuGo) y Palou *et al.*, 2004.

de salud básico a los niños y niñas que nacerán en los próximos años, con la esperanza de que ellos puedan elegir sus planes de vida sin tener obstáculos infranqueables de salud precaria o discapacidades.

#### **4.2. Prácticas biomédicas con finalidades eugenésicas.**

Entendemos que en nuestra investigación la línea divisoria entre eugenesia positiva y negativa podría percibirse como difusa o, al menos, problemática, ya que en cierto sentido la eliminación de enfermedades es en sí misma una mejora, sobre todo si consideramos que ciertas medidas eugenésicas catalogadas como positivas (de mejora) puedan ser la única opción para restablecer la salud de un individuo (eugenesia negativa, tal como se entiende en este trabajo). Sin embargo, consideramos que utilizar la igualdad justa de oportunidades que propone Daniels, adaptado al objetivo de este trabajo, y la minimización del sufrimiento, como propone Miah<sup>34</sup>, son criterios éticos decisivos que marcan, para fines prácticos de esta tesis, la frontera entre tratamiento y mejora (esto es, lo que permita restablecer la salud de un individuo y proporcionarle las mismas oportunidades sociales y laborales, entre otras, que a cualquier otra persona).

Los siguientes apartados están destinados a la breve revisión de las diferentes prácticas que consideramos eugénicas<sup>35</sup> siguiendo el listado previamente establecido, ubicando cada una al círculo correspondiente. No es el objetivo de este trabajo exponer ampliamente cada una de ellas, sino establecer la situación en cuestión de las prácticas, así como resaltar los beneficios y riesgos que conllevan. Si se desea obtener más información detallada recomendamos revisar la bibliografía citada. Posteriores investigaciones, y la difusión misma de innovaciones y resultados de nuevas técnicas, podrían modificar nuestro esquema, pero su estructura básica nos parece suficientemente sólida: toda práctica biomédica es eugenésica si está destinada, por intervención intencional, a modificar en el corto, mediano o largo plazo, la dotación genética de una población,

---

<sup>34</sup> Andy Miah categoriza las modificaciones en: (a) las permisibles y (b) las que no lo son, es decir: a) aquellas que entren en el rango de lo éticamente aceptable de b) aquellas que no tienen justificación médica o que son altamente riesgosas. La diferencia es, en palabras de Miah:

The jurisdiction of medical concern involves its aspiration to treat health-related biological dysfunction – understood as an absence, reduction or excess of functionality – insofar as it contributes to the reduction of human suffering (van Hooft, 1998 en Miah, 2008, p.6-8).

<sup>35</sup> Cabe mencionar que el listado de prácticas eugénicas es concordante con la definición de eugenesia que hemos dado, pues si se revisa el reporte de la OMS notarán que para los autores el término “Eugenesia” se refiere a “A coercive policy intended to further a reproductive goal, against the rights, freedoms, and choices of the individual.” Y por tanto, más de la mitad de las prácticas que aquí se presentan para ellos no son eugenésicas. Para mayor información véase Wertz *et al.*, 2003.

con el fin de mejorar sus condiciones iniciales de vida y lograr mayor equidad en el desarrollo individual.

**a) Primer círculo (núcleo).**

**i) Terapia génica.**

Consiste en el tratamiento, prevención y eliminación de alguna enfermedad mediante la transferencia de ADN o el uso de genes para reemplazar genes alterados. Su objetivo es corregir el origen genético de una enfermedad y no sólo los síntomas. Los primeros protocolos fueron planeados para corregir enfermedades con un origen genético hereditario bien definido, mediante la inserción funcional del gen<sup>36</sup> que evitara la expresión del gen defectuoso. Actualmente el uso de esta tecnología se ha extendido a enfermedades con diferente origen ya sea infeccioso, alérgico, auto-inmune y el tratamiento del cáncer.

Dependerá del tipo de enfermedad el éxito de la terapia génica, por ejemplo, la inserción de genes sanos es más efectiva en enfermedades mendelianas recesivas, en los que basta una copia del gen sano para que el fenotipo sea sano, pero en el caso de las enfermedades monogénicas dominantes se requieren dos copias, una de las cuales ya tiene el paciente, y sería necesario cambiar el gen “dominante”. Las enfermedades poligénicas o multifactoriales son aún más complicadas pues se pueden alterar otras funciones genéticas al insertar genes sanos y por tanto, este tipo de enfermedades no son un buen blanco para la terapia génica.

Existen dos tipos básicos de terapia génica aplicados a humanos: la germinal y la somática.

**ii) Terapia génica en células germinales.**

Enfocadas a modificar óvulos, espermatozoides y óvulos fecundados, esta terapia busca modificar a las generaciones futuras, ya sea para mejorarlas o para evitar que ciertos desórdenes o enfermedades sean transmitidos a los descendientes. Los efectos terapéuticos se manifiestan en los hijos(as) que se originan a partir de las células germinales tratadas. Una de las ventajas que proporciona este tipo de intervención es que las futuras generaciones podrán reproducirse sin temor a heredar taras de salud, obteniendo así niños y niñas más sanos. Sin embargo, los riesgos que todavía se presentan es que estas modificaciones podrían afectar de formas imprevisibles el

---

<sup>36</sup> La terapia por inserción repercute en la acumulación de material genético pues no se remueve el gen afectado, sino que se agrega una copia del gen sano (Valenzuela, 2003).

desarrollo de las nuevas generaciones, el daño sería irreversible y se propagaría a las próximas generaciones (Wertz *et al*, 2003).

**iii) Terapia génica en células somáticas.**

Se aplica a las células capaces de mantener las funciones corporales normales. No afecta a las células reproductivas (óvulo, espermatozoides u óvulo fecundado) y por tanto no pasa a la siguiente generación. Las personas con tratamiento en células somáticas aún pueden transmitir el desorden o enfermedad a sus descendientes. De acuerdo con el reporte de la OMS (2003) esta terapia sólo se debe usar después de obtener resultados positivos en los ensayos clínicos y con el consentimiento informado de la persona que será tratada (Wertz *et al*, 2003). Hay varias formas de corregir los genes alterados, una es mediante la inserción de un gen normal dentro de una célula o tejido y reemplazar el gen alterado para restablecer el fenotipo normal. Otra es mediante un proceso de recombinación homóloga o por una regulación de un gen alterado para modificar su expresión (Valenzuela, 2003). Consideramos que esta medida es propiamente eugenésica porque, como habíamos mencionado previamente, las consideraciones de sufrimiento e igualdad de oportunidades son los argumentos que marcan la diferencia entre mejora y tratamiento, siendo este último el objetivo de la eugenesia negativa.

**iv) Diagnóstico genético pre-implantatorio (DGPI).**

Como su nombre lo indica, se realiza en embriones antes que se implanten en el útero materno y, por tanto, sólo puede practicar en embriones obtenidos mediante fertilización *in vitro*. Este diagnóstico se realiza retirando una de las primeras células 6 a 10 embrionales, denominadas blastómeros, en busca de anomalías genéticas. Desde un punto de vista médico, el DGPI se utiliza para: (1) determinar el sexo del embrión y poder controlar enfermedades ligadas al sexo, (2) diagnosticar enfermedades ocasionadas por un solo gen o (3) diagnosticar enfermedades cromosómicas.

Recientemente se ha publicado la noticia de que existen dos bebés libres de cáncer de mama en el mundo<sup>37</sup>. El primer bebé nació en Inglaterra en 2008, el segundo caso tiene lugar en España. Hasta ahora, el diagnóstico genético pre implantatorio sólo se había autorizado en este país para evitar enfermedades monogénicas incurables, como la fibrosis quística, o para engendrar a un segundo hijo que sea donador compatible con un hermano enfermo. Es la primera

---

<sup>37</sup> Para ver la nota completa léase Ferrado, 2011.

ocasión que se utiliza el DGPI para evitar la herencia de cáncer<sup>38</sup>, que es una patología más compleja. La madre del menor tiene en su familia antecedentes de cáncer de mama y ovario de aparición precoz y alta mortalidad, por lo que al decidir tener un bebé pidió someterse a tratamiento de Fertilización asistida con Diagnóstico genético pre implantatorio el cual fue autorizado en abril de 2009 por la Comisión Nacional de Reproducción Humana<sup>39</sup>. Se trata del primer procedimiento que esta Comisión ha autorizado. Se está pendiente de que autoricen un segundo caso en el que se busca que el bebé esté exento del gen que predispone a un tipo de cáncer de colon.

**v) Cuestiones éticas relacionadas a la terapia génica.**

Como ya se mencionó en el capítulo uno, consideramos que lo que es éticamente cuestionable de las mejoras humanas es que sólo estén al alcance de unos pocos, que estos tratamientos o medidas eugenésicas pretendan ser la respuesta mesiánica a los problemas sociales de discriminación, racismo o clasismo a los que nos enfrentamos día a día y, sobre todo, que no se consideren los riesgos que puede traer consigo la aplicación de nuevos tratamientos. Nuestro conocimiento en genética, aunque ha avanzado sorprendentemente en los últimos 50 años, sigue siendo escaso en relación a las posibles consecuencias y riesgos de las intervenciones biotecnológicas.

El desarrollo de las tecnologías genéticas permite generar ahora animales transgénicos con modificaciones genéticas específicas, con la intención de encontrar nuevos tratamientos a enfermedades humanas. Sin embargo, la aplicación clínica de estas tecnologías en humanos aún está en un nivel muy incipiente. En los últimos diez años se han llevado a cabo estudios clínicos que demuestran que la transferencia génica dentro del organismo del paciente –terapia génica *in vivo*- o el trasplante de células somáticas genéticamente modificadas- terapia génica *ex vivo*- es, como ya se mencionó, factible y puede curar enfermedades graves o mejorar notablemente terapias existentes. Lamentablemente, otros estudios han sido menos exitosos, demostrando una limitada eficacia de esta terapia y evidenciando serios problemas de seguridad con el uso de

---

<sup>38</sup> BRCA1, es responsable del 5 % de los cánceres de mama. Se encuentra en el cromosoma 17 y facilita el equilibrio genómico. Cuando no funciona, hay una predisposición a que las células se vuelvan cancerígenas. Los portadores, tanto mujeres como hombres, sufren frecuentemente tumores en la mama, el ovario o el páncreas.

<sup>39</sup> La Ley de Reproducción Humana Asistida Española aprobada en 2006 establece que la técnica del diagnóstico preimplantatorio se podrá usar para la "detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales" (Ferrado, 2011).

vectores virales, tanto *in vivo* como *ex vivo* (Mavilio y Ferrari, 2008). Uno de los principales problemas a los que se enfrenta la terapia génica de sustitución es que el éxito de ésta depende de hacer la corrección en el lugar y el momento adecuado, (Kohn, 2004) esto es, si el vector a modificar se encuentre en células de difícil acceso, como células de sistema nervioso central, y esta modificación debe realizarse en un momento específico del desarrollo, digamos, embrionario, para que los beneficios de esta terapia sean los esperados, la posibilidad de éxito es muy baja todavía.

Aunque sabemos que el genoma humano se expresa, modifica, muta e interactúa con factores ambientales, nutricionales, emocionales, etc., no se sabe aún con certeza cómo lo hace. Pensamos que el siguiente caso ejemplifica claramente las dificultades a las que se tienen que enfrentar estas terapias.

*Una lección por aprender. El caso de los niños burbuja*

El X-SCID (Síndrome de Inmunodeficiencia Combinada Severa por sus siglas en inglés) es una enfermedad fatal e incurable ocasionada por la incapacidad del cuerpo para producir linfocitos B y T necesarios para combatir infecciones. El tratamiento convencional es el trasplante de médula ósea; sin embargo, el 20% de los niños cuyo donador no es cien por ciento compatible mueren y, por tanto, la terapia génica se ha convertido en la mejor opción para estos pequeños.

La técnica es la siguiente: se coloca una copia sana del gen en las células de médula ósea del niño y se reintroducen al organismo, esto se hace mediante el uso de vectores virales modificados, provocando que las células alteradas crezcan rápidamente y aseguren que el sistema inmune del niño trabaje de forma adecuada por primera vez desde su nacimiento; en algunas ocasiones el éxito ha sido total.

En 1999, en el Hospital Necker de Enfermedades Infantiles en París, Francia, se vislumbró el primer caso exitoso de la terapia génica en “niños burbuja”. El estudio comenzó con 11 niños que padecían SCID, carentes de donadores compatibles hasta el momento, por lo que recibieron trasplantes celulares obtenidos de su propia médula ósea.

Al principio, los resultados indicaron que 10 de los 11 pacientes habían sido curados, pero lamentablemente el ánimo duro poco. El 3 de octubre de 2002 uno de nueve niños con el sistema inmune restaurado desarrolló un tipo de leucemia, caracterizado por una proliferación incontrolada de células “T”. Tres meses más tarde, le siguieron dos casos. Los tres niños fueron

tratados, dos de ellos se recuperaron, pero desafortunadamente el último falleció. No hay duda de que la presencia de leucemia se debió a la terapia génica, pues al introducir el gen éste se implantó en el cromosoma 11, al lado de un oncogen denominado LMO-2, generalmente asociado a leucemia, activándolo. Al momento del estudio se creía que los vectores retrovirales que contenían la copia funcional del gen podían insertarse azarosamente cerca de otros genes que regulaban el crecimiento celular. Al presentarse los casos de leucemia la teoría se comprobó. Este suceso provocó que el estudio se viera envuelto en una demanda de carácter legal. A raíz de este incidente, autoridades reguladoras alemanas, italianas y norteamericanas detuvieron los estudios en sus países.

El caso de París es una muestra de los riesgos tecnológicos que afectan a los pacientes involucrados en estos nuevos procedimientos de terapia génica. Durante la década pasada, los investigadores que realizaron transferencia genómica fueron criticados por haber desestimado tiempo y dinero necesarios para brindar terapia génica en el mercado y, por otra parte, por haber sobreestimado el potencial terapéutico a corto plazo exponiendo a los participantes a grandes riesgos, omitiendo o minimizando información clínica importante (en el consentimiento informado) y generando conflictos de interés (Johnston y Baylis, 2004).

La razón principal por la que la terapia génica *in vivo* ha fallado es por el rechazo del vector viral terapéutico, ocasionando reacciones tóxicas agudas que, como hemos visto, han sido fatales. Para la terapia génica *ex vivo* el problema ha provenido de la inserción incontrolable del vector en el genoma humano, lo que ha resultado en funciones celulares normales perturbadas y, en el peor de los casos, ha ocasionado tumores (Mavilio y Ferrari, 2008).

Ahora bien, como algunos autores han señalado, si lo que buscamos son prácticas biomédicas y biotecnológicas eficaces que mitiguen por completo nuestras preocupaciones sobre los riesgos asociados a las terapias génicas, entonces no estamos dispuestos a aceptar los riesgos que les son inherentes.

#### **vi) CONCLUSIÓN.**

Este primer círculo o núcleo está enfocado a alterar, o detectar alteraciones, en el embrión. Tanto la terapia génica en células germinales como el DGPI inciden en el individuo desde su desarrollo embrionario. El caso de la terapia génica en células somáticas es mucho más amplio pues no sólo se puede implementar en embriones sino también en niños o adultos, dependiendo del momento

del desarrollo humano en el que se puedan o deban hacer las modificaciones genéticas de acuerdo con el padecimiento. En los tres casos consideramos que se trata de medidas eugenésicas restringidas, por una parte, a cuestiones netamente económicas, pues queda claro que estas intervenciones son costosas y no se encuentran actualmente disponibles para todos, y por otro, al avance bio-médico-tecnológico que permita desarrollar técnicas altamente eficientes, con un porcentaje de error mínimo y con un riesgo calculado mínimo aceptable. Sin embargo, estas medidas eugenésicas son las que provocan más especulación, pues son las que permitirían en un futuro modificar nuestro genoma de forma inimaginada, podríamos crear individuos capaces de respirar bajo el agua, vivir en condiciones de extremo calor y no necesitar agua, inmunes a las enfermedades que actualmente nos aquejan, incluso inmortales. Lo cierto es que, aunque todavía estamos tecnológicamente muy lejos de conseguir estos logros genéticos, debemos preguntarnos si es ético hacer estas modificaciones y si es así por qué. No basta con saber que algún día conseguiremos pasar de la ciencia ficción a la realidad para alentar todo el proceso que implicaría tener un éxito rotundo<sup>40</sup> en humanos y ver una nueva especie de súper hombres o transhumanos, si no nos preguntamos por qué queremos emprender esta travesía genética. Recordemos que la eugenesia de principios de siglo XX veía en la eugenesia una alternativa a los problemas sociales: los alcohólicos, criminales, prostitutas, imbeciles, etc., eran producto de una mala genética, y no de políticas sociales deficientes, lo que implicaba una alternativa médico-científica a un problema socio-económico. ¿Cabe preguntarnos qué buscamos entonces con esta nueva eugenesia? ¿Asegurar que habrá humanos aún cuando el aire del planeta sea tóxico, cuando no haya agua potable? ¿Estamos buscando una salida a nuestros errores como especie en lugar de enfrentarlos? Por el momento no hay una respuesta a estas preguntas, pero consideramos que podrían servir para analizar el fin que persiguen estas nuevas técnicas eugenésicas.

**b) Segundo círculo. Protección materno- fetal.**

La protección materno-fetal es una de las campañas rescatables de la Eugenesia de Estado, en particular de los movimientos latinoamericanos, destinada a promover la salud y bienestar durante el embarazo. De los 4 millones de niños que mueren cada año en el mundo, más del 60% han sufrido de una alteración del crecimiento intrauterino y/o un parto prematuro. En los países en vías de desarrollo, donde ocurren el 99% de las muertes neonatales, una cuidadosa vigilancia

---

<sup>40</sup> Recordemos que para que Dolly, la primer oveja clonada fuera un éxito, tuvieron que utilizarse más de 450 embriones.

prenatal del crecimiento fetal y de la edad gestacional tendría que ser considerada una prioridad absoluta de la sanidad pública, con el fin de identificar oportunamente e intervenir en manera adecuada en los casos de retardo del crecimiento intrauterino.

### ***i) Sustancias dañinas o teratógenas.***

Del griego *teratos* que significa monstruo y *genos* o *génesis* que significa producción o nacimiento, los teratógenos son sustancias que afectarán al feto produciendo anomalías físicas o genéticas.

Son aquellas sustancias que al ingerirse o estar expuesta de manera rutinaria y prolongada durante el embarazo pueden causar daño al feto en desarrollo, anomalías estructurales o funcionales en forma directa o indirecta que pueden presentarse durante el desarrollo fetal, inmediatamente después del nacimiento, durante la infancia temprana y en algunos casos hasta una etapa avanzada de la edad adulta. Sus efectos varían de persona a persona y no sólo afecta cuando la madre se expone a ellos sino también cuando el padre lo hace, ya que pueden incrementar niveles anormales cromosómicos en el esperma.

Los efectos que genera una sustancia o un agente teratógeno suelen depender de la dosis que se le administró a la mujer embarazada, la etapa gestacional en la que se encontraba o la relación de estas sustancias con factores ambientales, esto se debe a que los riesgos producidos por la ingesta o exposición a teratógenos varían de una persona a otra (como resultado de la variación genética en el metabolismo de medicamentos y otros factores). En ocasiones el mismo compuesto puede actuar como tóxico o teratógeno dependiendo de la fase de gestación fetal.

Comúnmente encontramos bibliografía relacionada con el efecto teratógeno de ciertos medicamentos, en particular el acetaminofén, el ácido valproico, diazepam y carbamazepina.

En el caso de medicamentos teratógenos la detección de un agente activo o una dosis dañina es difícil de determinar porque se requiere del estudio de numerosos nacimientos de bebés afectados para poder determinar el riesgo del medicamento. Por ejemplo, para estar razonablemente seguros de que un medicamento duplica la incidencia de paladar hendido<sup>41</sup> se necesitaría registrar y estudiar 23mil embarazos. Esto demuestra que no hay una técnica epidemiológica ideal que permita separa los efectos de los medicamentos y las enfermedades en fetos (McElhatton, 2003). Para estudiar y detectar malformaciones fetales producto de teratógenos se realiza la vigilancia epidemiológica por medio de registros. Existen tres tipos: 1.

---

<sup>41</sup> El número de casos previstos es inferior a 1:1000.

Seguimiento de mujeres embarazadas<sup>42</sup>, 2. Registro de niños a partir de su nacimiento y seguimiento hasta la presencia de malformaciones independientemente de su edad y 3. Al nacer, las malformaciones son observadas y notificadas, las notificaciones pueden ser voluntarias o mediante certificados de nacimiento. Este último tipo de registro es el más usado en América Latina. La vigilancia epidemiológica permite caracterizar sujetos con malformaciones similares y facilita la toma de medidas correspondientes para su control (Alfaro, 2004).

Los agentes teratógenos no se restringen a medicamentos, también se encuentran químicos tóxicos, metales pesados, solventes orgánicos, radiación, algunas infecciones bacterianas como la vaginosis bacteriana, clamidia, salmonella, toxoplasmosis, parvovirus B19, rubeola, drogas, cigarrillos y alcohol.

Generalmente la exposición regular o prolongada de estas sustancias pone en riesgo al feto. Por ejemplo, fumar durante el embarazo es una práctica que los médicos, desde hace años, han asociado con bajo peso fetal, partos prematuros y problemas en la salud de los niños que pueden durar años. Este es un caso típico donde no sólo afecta que la mujer embarazada fume, sino que se encuentre continuamente expuesta al humo del cigarrillo o que el padre lo haga en grandes cantidades pudiendo afectar sus espermatozoides desde antes de concebir. En este caso la nicotina es un genotóxico, esto es, puede generar daño genético en el feto durante las primeras etapas del desarrollo pudiendo ocasionar problemas cromosómicos, los cuales son una de las principales causas de aborto espontáneo. Se han estudiado otros casos de abortos espontáneos en los cuales el feto no presentaba anomalías cromosómicas y, en estos casos, se ha hipotetizado que la causa de pérdida es la capacidad disminuida de la placenta de transportar oxígeno y nutrientes al feto.

Actualmente existen campañas de salud en todo el mundo cuyo objetivo es prevenir la exposición a estas sustancias evitando con esto un incremento en los nacimientos que presenten anomalías físicas o genéticas.

## ***ii) Tratamiento de enfermedades in-útero.***

El avance de la ciencia médica actualmente nos permite intervenir en ciertas malformaciones fetales aún cuando el feto se encuentra dentro del vientre materno, lo que permite en ocasiones salvar la vida del producto o prevenir lesiones severas. Hasta hace poco las opciones eran termino

---

<sup>42</sup>Es un registro prospectivo que permite obtener la incidencia por tipo de malformaciones congénitas y su riesgo asociado con teratógenos potenciales (Alfaro, 2004).

del embazo (aborto eugenésico) o esperar a que naciera el bebé y realizar el tratamiento posnatal óptimo. La terapia intrauterina permite intervenir en afecciones fetales para corregirlas completa o parcialmente, evitar la progresión de éstas, que en algunos casos son fatales, y minimizar las complicaciones.

El objetivo de la cirugía fetal es corregir un defecto congénito in útero que permita normalizar o recuperar órganos afectados y mejorar el pronóstico posnatal. La cirugía fetal a “cielo abierto” es la más conocida de todas ¿quién no ha visto la foto del médico cuyo dedo está siendo agarrado por la mano del feto que están operando? Pues bien, esta intervención quirúrgica de alto riesgo consta de remover el útero mediante una incisión cesárea, colocarlo sobre el abdomen de la madre, abrirlo mediante una incisión con bisturí, remover el líquido amniótico y trabajar directamente sobre el feto para reparar la lesión. Una vez conseguido este objetivo se regresa el líquido amniótico, se sutura el útero y se regresa a la cavidad pélvica materna para que continúe la gestación. Sin embargo, como se verá más adelante, en Europa se están desarrollando técnicas mucho más especializadas, como la fetoscopia, que permiten intervenir al feto in útero sin tenerlo que exponer a una cirugía de cielo abierto. La única intervención que necesita todavía exponer al feto es la cirugía de espina bífida.

En 2007 nació en Sevilla, España, María, la primer bebé operada por espina bífida in útero. La cirugía la realizó un grupo de 15 médicos especialistas cuando el feto tenía 26 semanas de gestación<sup>43</sup>. A finales de ese año, en Barcelona, España, se implementó una nueva técnica quirúrgica a la cirugía de espina bífida in útero mediante la cual no se sutura al feto. Esta novedad consiste en cerrar la malformación con un parche sellante quirúrgico lo que reduce el tiempo de la cirugía, permitiendo un mejor pronóstico para el feto. El parche consiste en una matriz de colágeno y elastina que se aplica sobre la lesión cutánea<sup>44</sup>.

Ese mismo año en Barcelona se realizó una fetoscopia, intervención quirúrgica por vía laparoscópica en Lucía, una bebé de 21 semanas de gestación, la razón fue que una banda amniótica se había enroscado tanto en la pierna izquierda como en el cordón umbilical lo que no sólo podría provocar la amputación de la pierna por falta de irrigación a causa del estrangulamiento, sino la muerte del feto por falta de soporte nutricional. Por medio de la fetoscopia los médicos consiguieron cortar la banda amniótica con laser lo que permitió la

---

<sup>43</sup> Para mayor información véase Consnenla, 2007.

<sup>44</sup> Para mayor información véase *Diario médico*, 2009.

liberación de la pierna y del cordón. Lucía nació a las 28 semanas de gestación gozando de buena salud<sup>45</sup>.

La primera cirugía intrauterina en México se realizó en el Hospital de Ginec Obstetricia 3 del Centro Médico Nacional la Raza el 13 de julio de 1999.

Otros padecimientos fetales que pueden ser tratados mediante cirugía fetal son<sup>46</sup>:

– *Hernia diafragmática*: el intestino se introduce en el diafragma y comprime el pulmón. Si no se corrige in útero, los pulmones se dañan irreversiblemente.

– *Obstrucciones renales*: esta anomalía cierra la salida del uréter, lo que provoca una dilatación progresiva del riñón hasta que deja de funcionar. Un catéter drena la orina a la cavidad amniótica. En estos casos la supervivencia de los fetos se ha triplicado.

– *Síndrome de transfusión gemelar*: los cordones umbilicales de los hermanos permanecen comunicados, lo que conlleva a que uno reciba más sangre que otro. A través del útero se cierra la comunicación entre los cordones para que cada uno alimente a su feto. La supervivencia ha pasado del 12% al 42%.

– *Oclusiones de cordón*: en gestaciones gemelares, cuando la muerte o la malformación de uno de los bebés amenaza la vida del otro, se liga el cordón umbilical.

– *Bridas o bandas amnióticas*: se eliminan los “hilos” duros de la cavidad amniótica que pueden estrangular extremidades o dedos, como el caso de Lucía.

– *Derrame pleural*: con catéteres se drena el líquido en los pulmones (derrame pleural) o en el abdomen (ascitis).

– *Tumores*: algunos pueden ser más grandes que la cabeza del bebé e impedir su desarrollo. Se corrigen ligando una arteria del feto para no alimentar el tumor.

– *Labio leporino*: si se corrige in útero se evitan otras deformidades faciales y apenas queda cicatriz.

– *Anemia fetal*: con punciones ecográficas dirigidas al cordón umbilical se suministra sangre al feto y se le salva de una muerte segura<sup>19</sup>. La supervivencia en los últimos 15 años ha pasado del 60% al 92%.

– *Rotura de membranas y pérdida de líquido amniótico*: cuando esto sucede en torno al cuarto o quinto mes y gracias a nuevas técnicas la supervivencia ha pasado en los últimos 15 años del 0% al 40-60%.

---

<sup>45</sup> Para mayor información véase Flamarich, 2007.

<sup>46</sup> Véase Fabó, 2008.

– *Descompensaciones cardíacas y presencia de líquidos en diversas cavidades del cuerpo fetal*: aquí la supervivencia ha pasado del 10% al 60%.

Queda claro que la cirugía fetal se presenta actualmente como una alternativa al aborto y como una esperanza para tratar afecciones congénitas que le permite al feto nacer en mejores condiciones de salud. La cirugía fetal se enfrenta a varios dilemas, uno de ellos es decidir si se trata al feto como un paciente, y por tanto como una persona y no como un apéndice de la madre, o tratarlo como un ente que depende de la madre. El primer caso (de tratar al feto como persona) implica que, como a cualquier otro paciente, lo primordial es buscar su beneficio y por tanto deberá haber un balance entre los principios biomédicos de beneficencia y no maleficencia no sólo al considerar las terapias que pueden ser utilizadas en él sino también en relación con los deseos de la madre, en el segundo caso (que no se le considere persona) primarán los deseos de la madre y por tanto se buscará únicamente su beneficio como paciente y, en caso que ella decida someterse a cualquier tipo de intervenciones, primará su vida sobre la del feto (Casagrandi, *et al*, 2005). Otro dilema al que se enfrenta aún la cirugía fetal es la oportunidad de tener una mejor calidad de vida (tanto del feto como de la madre) contra el riesgo que implica esta operación, la incidencia de complicaciones obstétricas como el parto pre-termino (que puede presentarse en más del 50% de los casos), o no obtener los resultados esperados. En otras palabras ¿se debe realizar este tipo de intervenciones aún consideradas experimentales y de alto riesgo o se debe esperar a que evolucione la enfermedad aún cuando existe un tratamiento? ¿cuándo intervenir? ¿cómo intervenir? ¿a quién intervenir? Son las preguntas que se deberán responder conforme avance esta rama de la medicina. Por lo pronto, nosotros pensamos que si la afección es operable, si con ella se le puede brindar una mejor calidad de vida al feto e incrementar sus oportunidades antes de nacer y posterior a su nacimiento, si se tienen los medios necesarios para realizar la intervención (tanto médicos como de infraestructura), y si la madre o pareja están bien informados de los riesgos y beneficios que podrían desprenderse de la operación y los asumen responsablemente, el tratamiento intrauterino estaría justificado.

Poder intervenir en un feto in-útero trae consigo nuevos cuestionamientos bioéticos, que rebasan la ya problemática relación madre-feto, y generan conflicto entre los principios de beneficencia-no maleficencia<sup>47</sup>, no maleficencia-autonomía<sup>48</sup>, beneficencia-justicia<sup>49</sup> y

---

<sup>47</sup> Beneficencia de la madre sobre la no maleficencia hacia el feto.

<sup>48</sup> No dañar al feto frente a la decisión autónoma de la madre.

<sup>49</sup> Procurar el mejor beneficio para la madre y el feto frente a la falta de recursos.

beneficencia-autonomía<sup>50</sup>, por mencionar algunos. Sin embargo, contar con la cirugía in útero en particular, y con la medicina fetal en general, implica tener la certeza de que se seguirán usando y quizá en algún futuro cercano la especialización de estas técnicas traigan consigo la minimización del riesgo al realizar estas intervenciones y por tanto, un mayor número de personas optarán por ellas.

### ***iii) Complementos vitamínicos.***

El control prenatal consiste en un conjunto de actividades dirigidas a la mujer embarazada con el objetivo de obtener el mejor estado de salud posible tanto de la madre como del hijo, prevenir el riesgo de muerte (de ambos) o de alguna complicación durante el embarazo.

En el caso de México el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) atiende en promedio mensual 37mil 650 partos, los bebés que nacen bajo la cobertura del Seguro Social serán valorados, idealmente, durante el periodo gestacional y posterior al nacimiento (IMSS, 2009).

Dentro de las medidas de control prenatal encontramos las que tienen por objetivo propiciar la buena alimentación y nutrición de la madre, específicamente, la ingesta de fuentes de calcio, hierro, ácido fólico y yodo (Tezoquipa, 2002). En cada caso se debe considerar la necesidad nutrimental de la madre, de acuerdo con la OMS la dosis de hierro elemental (de 30-120mg/día) sólo se recomienda cuando la madre presenta anemia y no como una medida generalizada. La ingesta de vitaminas A y D pueden producir anomalías fetales graves en el sistema nervioso central, huesos corazón y oídos, por lo que la dosis recomendada para una mujer embarazada sana de vitamina A es de un máximo de 2000 UI por día (López, 2006).

El ejemplo que veremos a continuación es el del ácido fólico como tratamiento preventivo de los defectos del tubo neural, específicamente de la espina bífida.

#### *Ácido fólico y espina bífida.*

Quizá uno de los casos más comunes en la prevención de enfermedades es la ingesta de ácido fólico durante las primeras 8 semanas de gestación, y preferiblemente durante toda la etapa reproductiva de la mujer, para evitar la anencefalia, espina bífida y otros defectos del tubo neural

---

<sup>50</sup> Buscar el mayor beneficio de la madre y el feto mediante información detallada, y en ocasiones exagerada de los procedimientos que desembocan en la toma de decisión de la madre de no realizar ningún tipo de tratamiento.

(DTN)<sup>51</sup>. El caso que nos interesa desarrollar aquí es el de la espina bífida, la cual disminuye el alcance normal de las funciones que dependen del sistema nervioso central (SNC) lo que trae consigo deficiencia y discapacidad para la persona que la padece (Acuña, s/a, Zabala, 2008). Hay factores de riesgo tanto genéticos como ambientales que los provocan; desde el punto de vista genético algunos de estos defectos de tubo neural se han relacionado con anomalías cromosómicas (como la trisomía 18), y algunos defectos monogénicos (como síndrome de Meckel Gruber), desde el punto de vista “ambiental” se han asociado con factores de riesgo como condición socioeconómica (lo que repercute en vivienda, sanidad, acceso a servicios médicos, etc.), plomo en el agua potable, ocupación del padre (si es que trabaja con sustancias teratógenas), obesidad materna y estado nutricional materno (Acuña, s/a).

Partiendo de las investigaciones, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) calculan que si todas las mujeres en condiciones de quedar embarazadas consumieran diariamente 0.4mg de ácido fólico se podrían prevenir del 50 al 70% del total de los casos de espina bífida y anencefalia (Acuña, s/a). ¿Por qué? Porque el folato es una vitamina del complejo B soluble en agua considerado un nutriente esencial, lo que significa que los humanos no lo pueden sintetizar, por tanto, la única fuente de folatos son los alimentos como la espinaca, el brócoli, espárragos, coliflor, entre otros, y éstos, al ser cocinados pueden sufrir una reducción entre el 20 y 30% por acción del calor durante la cocción. Los folatos son cofactores de las enzimas que sintetizan ADN y ARN. Durante las primeras etapas del desarrollo fetal, la síntesis de ácidos nucleicos y proteínas está en su apogeo y, por tanto, el requerimiento de folatos de la madre aumenta en ese periodo de tiempo. El mecanismo por el cual el ácido fólico previene la aparición de DTN no se conoce con certeza. Una teoría es que no se debe a la carencia de folatos en sí, sino a un error congénito del metabolismo de folatos en el feto, esto explicaría por qué un feto puede tener un suministro reducido de folatos al tiempo que la madre presenta niveles adecuados del mismo al hacer un estudio de sangre.

---

<sup>51</sup> Los defectos del tubo neural o DTN, incluyen una gama de malformaciones congénitas producidas cuando el tubo neural no cierra normalmente, evento que ocurre alrededor del 28º día de desarrollo embrional. Estas aberturas van desde pequeñas, que no presentan complicaciones, hasta abertura completa del tubo neural o Craneorquisquis. Cerca de la mitad de los casos de DTN corresponden a anencefalia, esto es, ausencia o desarrollo deficiente de la bóveda craneal, mientras que la otra mitad corresponden a los que se producen a lo largo del tubo, desde el encéfalo hasta el final de la columna, produciendo encefalocele o espina bífida, ésta última con varios gradientes (Acuña, s/a). Los defectos del tubo neural constituyen la segunda causa de malformaciones congénitas. Anualmente nacen en el mundo 500.000 niños con algún tipo de defectos del tubo neural, incidencia que presenta diferencias étnicas y geográficas (Zabala *et al*, 2008).

De otras investigaciones se desprende que el ácido fólico puede llegar a prevenir el labio leporino y paladar hendido, deficiencias de las extremidades y anomalías en las vías urinarias, entre otros.

Uno de los problemas que representa la campaña preventiva de ingesta de ácido fólico es que la mayoría de los embarazos no son planeados y, aunado a esto, la mayoría de las mujeres comienzan a ingerir suplementos vitamínicos hasta el segundo o tercer mes de embarazo (Zabala, 2008), demasiado tarde en relación a la prevención de DTN. Por eso, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EUA (FDA por sus siglas en inglés) seleccionó harina de trigo, maíz, algunas pastas y arroz como alimentos que debían ser enriquecidos con ácido fólico desde enero de 1998 (140µg/100g de producto de granos de cereales). Sin embargo, la mujer norteamericana promedio consume 100µg de ácido fólico, manteniéndose por debajo del estimado para evitar daños del tubo neural. La misma medida fue tomada en Argentina<sup>52</sup> con los mismos resultados.

La medida tomada por la FDA puede ser catalogada como una medida paternalista impositiva, propiamente eugenésica de acuerdo con Egozcue, pues tiene incidencia a nivel poblacional y no únicamente individual, en la cual a los individuos no pueden tomar una decisión autónoma con respecto a si desean o no consumir ácido fólico. Esta discusión se verá con mucho más detenimiento en las conclusiones generales del trabajo.

#### ***iv) Vacunación***

La vacunación es una de las intervenciones sanitarias más potentes y eficaces en relación con el costo. Previene enfermedades debilitantes, discapacidades y salva millones de vidas cada año (OMS, UNICEF, BM). En el caso de la vacunación como medio para prevenir que un niño nazca enfermo encontramos dos momentos: previo al embarazo y durante el embarazo. Idealmente toda mujer en edad fértil debería estar vacunada contra sarampión, paperas, rubeola, varicela, hepatitis B, difteria y tétanos<sup>53</sup>.

La decisión de vacunar a una mujer embarazada debe considerar en todo momento el riesgo de la infección que se desea prevenir, tanto para la madre como para el feto; el riesgo que corren ambos si la madre contrae la infección durante el embarazo, y los posibles efectos secundarios de

---

<sup>52</sup> En la Argentina, la Ley 25.630, de prevención de anemias y malformaciones del tubo neural, exige que todas las harinas para fabricación de pan incorporen el ácido fólico, en un porcentaje de 2,2 mg por kg (Zabala, 2008).

<sup>53</sup> Para un análisis más profundo del tema recomendamos leer *Vacunas e inmunización: Situación mundial*, de la OMS, UNICEF y el Banco Mundial, de 2010.

la vacuna. No existen pruebas de que las mujeres embarazadas corran riesgo alguno al recibir vacunas elaboradas con virus inactivados, vacunas antibacterianas o toxoides. Por lo general, las vacunas con virus vivos son contraindicadas en las mujeres embarazadas por el riesgo teórico de transmisión del virus de la vacuna al feto. Si una mujer embarazada recibe una vacuna con virus vivo o si una mujer queda embarazada dentro de las cuatro semanas siguientes a la vacunación, se le debe orientar sobre los posibles efectos negativos en el feto (ACIP, 2005).

La vacunación de una mujer embarazada es algo delicado, en todos los casos se recomienda inmunizarla después del primer trimestre de embarazo, pues el desarrollo fetal durante el primero es muy delicado. En algunos casos dependerá del riesgo expuesto de la mujer embarazada la recomendación de vacunarla, por ejemplo, si la mujer está expuesta a neumococo, meningococo y *Haemophilus influenzae* tipo B, hepatitis A y B, rabia y polio entonces se considera que el riesgo de vacunarla es menor que el riesgo de enfermar, pues en todos los casos la transmisión vertical (de madre a feto) se llevará a cabo con consecuencias de graves a letales. Otro caso de excepción es si la mujer embarazada debe viajar a zonas de riesgo de ciertas enfermedades como encefalitis japonesa, tifoidea, cólera y fiebre amarilla. Lo primero que debe hacer un médico en estas situaciones es recomendarle que no viaje a estas zonas durante el embarazo, pues ninguna de estas vacunas se recomienda de rutina, pero si debe hacerlo entonces el médico deberá considerar su administración basado en la valoración detenida del riesgo (López, 2006).

En el caso de la rubeola y el síndrome de rubeola congénita encontramos que puede ocasionar malformaciones congénitas a fetos cuyas madres sufrieron la enfermedad o se expusieron a ella durante el embarazo, el riesgo es mayor durante el primer trimestre, pudiendo provocar la muerte fetal, y disminuye conforme avanza la edad gestacional. De acuerdo con Santos (2002):

En las embarazadas, si ocurre en las primeras 8 semanas, del 85 al 90% tendrán productos con algún defecto congénito durante los primeros 4 años de vida; el porcentaje disminuye a 52% en las mujeres que se infectaron entre 9 y 12 semanas y a 16% en las que se infectaron entre la treceava y veinteava semana de gestación (Santos, 2002).

Puede ocasionar aborto y bajo peso al nacer. Las encuestas seroepidemiológicas sugieren que en México existe una proporción relativamente elevada de mujeres en edad fértil susceptibles a padecer rubeola (aproximadamente un 20%, lo que representa un riesgo alto) (Santos, 2002).

La vacuna contra la gripe debe ser recomendada en todas las embarazadas que se encuentren entre el segundo y tercer trimestre de gestación. La vacuna antitetánica durante el

tercer trimestre de embarazo ha contribuido a reducir la tasa de tétanos puerperal y neonatal, ha coadyuvado a disminuir en un tercio las tasas de mortalidad infantil en países en desarrollo (López, 2006).

Cerca del 0.2% de las mujeres embarazadas contraen varicela, esta cifra aumenta en países tropicales, el riesgo de desarrollar esta enfermedad es que la varicela sea severa o presentar neumonía varicelatoso, esta última tiene una mortalidad del 40% si no se trata a tiempo. El riesgo para el feto depende del estado gestacional en el que se encuentre. Durante el primer trimestre puede desarrollar varicela congénita, en el segundo trimestre puede nacer con cicatrices y en el periparto presentar varicela diseminada. En caso de desarrollar varicela congénita, cuya frecuencia es de 2 a 3%, el feto puede presentar cicatrices en piel, hipoplasia de extremidades, atrofia muscular localizada, microcefalia, retraso mental, cataratas, microftalmia (Abarca, 2003).

Como se mencionó al principio de este breve apartado la vacunación es una de las campañas que más beneficio otorga en el mundo. Su éxito consiste en prevenir el contagio y el desarrollo de enfermedades crónicas (como la hepatitis B que al ser crónica produce cirrosis y cáncer de hígado) y discapacitantes (como la rubeola), brindando con esto la posibilidad de desarrollarse con un mejor estado de salud. La OMS puso el tema de las vacunas como uno de los objetivos de desarrollo del milenio que permitirán reducir la pobreza y mejorar el desarrollo humano. Al combinarse con otras campañas sanitarias, como suplementos vitamínicos, su impacto es contundente.

#### **v) CONCLUSIÓN.**

En este segundo círculo se incluyen medidas materno-fetales que van desde intervenciones médicas súper especializadas y de alto riesgo, hasta el control nutricional durante el periodo gestacional. En todas se puede verificar el impacto que tiene una intervención adecuada en el momento adecuado, con excepción de las intervenciones quirúrgicas fetales, las otras medidas son de bajo costo y alto impacto. Una de las principales problemáticas en torno a la implementación adecuada de éstas es que la mayoría de los embarazos no son planeados y por tanto la acción generalmente es tardía; sin embargo, las campañas informativas y de educación para planificación familiar y embarazo saludable están tomando fuerza. Queda claro que su objetivo no es imponer una medida que podría llegar a ser coercitiva simplemente porque se trate de un Estado autoritario el que rija este tipo de normas, se trata de campañas de salud pública

cuyo interés principal es procurar la salud y bienestar tanto de las madres como de los recién nacidos y brindarles una mejor oportunidad en materia de salud.

### **c) Tercer círculo. DGP y aborto.**

Uno de los resultados de la revisión bibliográfica que se ha realizado para este trabajo es que se sigue pensando que el núcleo de las prácticas eugenésicas actuales es la modificación de ADN en embriones o fetos, los cuales utilizan como herramienta el diagnóstico pre-natal y pre-implantatorio. Aunque, como se ha mencionado repetitivamente a lo largo de esta investigación, consideramos que las prácticas eugenésicas son mucho más amplias, abordaremos los aspectos éticos más importantes del uso del diagnóstico genético prenatal<sup>54</sup> ya que la información obtenida de éstos generalmente desemboca en la decisión de practicar un aborto terapéutico o eugenésico.

#### ***i) Diagnóstico Genético Prenatal. DGP.***

La carga de trastornos genéticos es importante en todas las partes del mundo, sin embargo, el impacto se siente más en los lugares de escasos recursos, debido a la falta de medidas preventivas y servicios sanitarios y sociales especializados para la atención de los individuos afectados (Wertz *et al.*, 2003). Hay varios factores a considerar en la reproducción humana y la incidencia de trastornos genéticos: la alta tasa de nacimientos, la procreación en una edad reproductiva cada vez mayor, la falta de recursos alimenticios y sanitarios básicos que afectan el desarrollo idóneo de un feto, sobre todo en países con grandes problemas de justicia social, entre otros. Actualmente el diagnóstico genético prenatal es una opción cada vez más accesible y menos invasiva. “El acceso a pruebas de tamizaje y diagnóstico del feto que sean seguras, precisas y económicas en un momento en que la madre pueda optar por interrumpir el embarazo es esencial para limitar la proliferación de genes y cromosomas anormales en las poblaciones de escasos recursos” (Oladapo, 2009).

Los adelantos en medicina y particularmente los destinados a la capacidad diagnóstica-preventiva son cada vez mayores, esto abre la posibilidad de intervenir cada vez con mayor antelación en el desarrollo de alguna enfermedad o padecimiento. Este hecho genera dilemas éticos en la aplicación de pruebas genéticas y particularmente en aquellas destinadas a detectar enfermedades en fetos, como es el caso del Diagnóstico Genético Prenatal o DGP.

---

<sup>54</sup> Los usos más importantes del Diagnóstico Genético Pre-Implantatorio DGPI se comentaron en el apartado destinado al Primer círculo o núcleo.

Estos diagnósticos han modificado radicalmente el manejo de los embarazos, ya no es necesario esperar hasta que nazca el producto para tomar acciones relacionadas con su salud, ahora las afecciones pueden ser detectadas desde el útero y la toma de decisiones se realiza previa al nacimiento. Esto ha provocado nuevos dilemas para el campo de la bioética ya que genera preguntas en torno al aborto (legalización o despenalización), las enfermedades que se deben incluir en programas de diagnóstico prenatal, el uso de procedimientos que pueden ir de tratamientos médicos no invasivos (como cambio de dieta materna en caso de fenilcetonuria) a altamente invasivos los cuales que pueden poner en riesgo la vida y salud de la madre y/o del feto (como cirugía fetal, fetoscopías, etc.) (Casagrandi *et al*, 2005; Cabrera, 2008).

El Diagnóstico Genético Prenatal o DGP consta de tres etapas: la primera es el asesoramiento genético<sup>55</sup>, la segunda es la aplicación de las técnicas de diagnóstico, las cuales pueden ser anatómicas (como labio leporino, espalda bífida, afecciones cardiacas, etc.) o cromosómicas (como síndrome de Down, trisomía 18, etc.) y la tercera es la toma de decisiones.

Generalmente está indicado cuando por lo menos uno de los padres tiene antecedentes de riesgo genético, haber procreado previamente un hijo con enfermedades graves o cuando la edad de la madre supera los 40 años. Idóneamente la finalidad que persigue el DGP es la terapéutica, esto es, tratar la afección detectada. Es la primera fase del proceso de diagnóstico y se considera la información que se brinde, la tecnología con la que se cuente para poder realizar o no un tratamiento, el acceso a las instituciones que ofrezcan realizar un tamiz genético<sup>56</sup>, el tipo de enfermedades que se incluyan en un programa de diagnóstico prenatal<sup>57</sup>, etc.

En la gran mayoría de los casos el diagnóstico prenatal proporcionará tranquilidad a los padres sobre la salud óptima del feto, sin embargo, en los casos restantes la demanda del DGP conlleva a la difícil decisión de proseguir con el embarazo de un feto con taras genéticas o anatómicas, o abortar al feto malformado o con defectos percibidos como difíciles para la vida del niño y del ámbito familiar. Es la toma de decisión la que ha provocado que el Diagnóstico Genético

---

<sup>55</sup> El asesoramiento genético es la primera fase del proceso de diagnóstico y se debe considerar la información que se brinde, la tecnología con la que se cuente para poder realizar o no un tratamiento, el acceso a las instituciones que ofrezcan realizar un tamiz genético, (por ejemplo en Cuba es un derecho, el acceso está garantizado y el servicio es gratuito subsidiado por el Estado) el tipo de enfermedades que se incluyan en un programa de diagnóstico prenatal (deberá ser un problema de salud presente en un porcentaje considerable de la población, del cual se conozca el avance natural de la enfermedad y los posibles tratamientos).

<sup>56</sup> Por ejemplo en Cuba por derecho el acceso está garantizado y el servicio es gratuito, subsidiado por el Estado.

<sup>57</sup> Deberá ser un problema de salud presente en un porcentaje considerable de la población, del cual se conozca el avance natural de la enfermedad y los posibles tratamientos.

Prenatal levante muchas cuestiones éticas respecto al derecho de decidir quién vive y quién no, y discriminación hacia discapacitados, por mencionar los más difíciles.

Para la mayoría de los médicos católicos, el DGP es considerado una medida eugenésica pues en algunas ocasiones conlleva al aborto. Algunos creen que si se prohibiera la interrupción del embarazo en caso que los resultados del DGP fueran negativos, el interés de las parejas por este método sería menor, lo cierto es que para muchas parejas el DGP seguido del aborto es su mejor opción, pues no todos tienen los medios para mantener un hijo con graves taras en salud. Lamentablemente la opción de tratar in útero al feto no siempre está disponible, ya que no existen tratamientos seguros y/o efectivos para todas las afecciones y peor aún, no en todos los países ni en todos los hospitales se tiene la infraestructura necesaria para ofrecer esta opción, ni todos los seguros médicos las cubren, lo que deja a la pareja sin otra opción más que la de abortar.

## **ii) Aborto.**

El aborto ha sido considerado como una medida eugenésica desde su inicio pues se ha utilizado para la eliminación de “razas”, discapacidades físicas y mentales y “enfermedades sociales” (como el alcoholismo, prostitución, idiotez, etc.). También se ha buscado con esta medida evitar que mujeres incapaces (alcohólicas, drogadictas, dementes, idiotas, etc.) tuvieran descendencia.

A pesar de que durante mucho tiempo fue una práctica prohibida, que de no realizarse podía terminar en infanticidio, actualmente es, en cada vez más países, una decisión personal de la mujer embarazada, tanto que hay casos en los que el padre de la criatura está en desacuerdo con que se realice un aborto y su opinión queda relegada a segundo plano.

Uno de los elementos fundamentales en una sociedad democrática, que considere la autonomía de los individuos como esencial, se ve reflejado en el respeto sobre la decisión de una mujer en lo que respecta al embarazo y reproducción. Exigir a una mujer embarazada simpatizante del movimiento pro-vida que aborte es equivalente a exigirle a una mujer a favor del movimiento pro- elección que no lo haga, es incompatible con la noción de respeto a la autonomía (Bennett, 2008; Brook, 2002). Este principio está basado en el respeto a la habilidad de la persona autónoma de controlar su propia vida y a decidir qué sucederá con su cuerpo. Queda claro que el aborto es un tema delicado, con muchas aristas y muchas vertientes (como los planes de vida, cuestiones socioeconómicas, etc.), razón por la cual se ha revisado por expertos en casi todas las áreas de la

bioética. No es el objetivo de este trabajo abordar este tema en plenitud ni pretende llegar a una solución unívoca, sino simplemente examinar el tipo de aborto eugenésico.

El aborto así denominado es un problema en el que comúnmente se mezclan la discriminación, políticas de salud y fines demográficos. Sin embargo, es indispensable hacer dos distinciones: la primera es marcar la diferencia entre el aborto terapéutico y el propiamente eugenésico, y la segunda es no confundir aborto eugenésico con medidas de control poblacional o con fines sociales. A continuación expondremos brevemente cada uno de los tipos de aborto mencionados.

### ***iii) Aborto terapéutico.***

Este tipo de aborto se refiere a aquel que se realiza cuando la madre corre un riesgo vital. Se realiza cuando la continuación del embarazo puede amenazar la vida de la mujer o deteriorar gravemente su salud y el médico no tenga alternativa al no poder salvar a ambos (por ejemplo, si el embarazo es ectópico, esto es, cuando el embrión se implanta en la trompa de Falopio, o si la madre tiene cáncer, hepatitis, cardiopatías, nefropatías). La evidencia clínica demuestra que el embarazo puede agravar muchos problemas de salud crónicos o eventos traumáticos padecidos por la mujer embarazada, sin embargo, no existe un consenso internacional alrededor de la lista de morbilidades con relación a las cuales la interrupción del embarazo deba ser una opción. Esto ha provocado que el acceso al aborto terapéutico dependa del juicio personal de los médicos.

Si se considera la salud mental de la mujer, entonces dentro de este apartado de aborto terapéutico se puede incluir aquel que se provoca cuando es resultado de una acción violenta, como violación. Esta distinción dependerá de cada país. En el caso de México se ha diferenciado claramente el aborto terapéutico del eugenésico y del provocado por violación.

En México 29 Estados declaran en sus códigos penales que este tipo de aborto no es considerado como un delito, salvo los estados de Guanajuato, Guerrero, Chihuahua, Hidalgo y Querétaro. El caso específico del Código Penal de Baja California señala “El aborto no será punible... cuando de no provocarse la embarazada corra peligro de muerte a juicio del médico tratante quien dará aviso de inmediato al ministerio público y este oír el dictamen de un médico legista, siempre que esto fuera posible y no sea peligrosa la demora” (GIRE).

#### **iv) Aborto eugenésico.**

El tipo de aborto que nos ocupa es el que va ligado a las taras presentes en el feto que pueden ser graves o incurables, pues este se centra propiamente en el bien nacer (Reviriego, 1998).

El problema con el aborto eugenésico son los límites que han de marcarse para determinar su recomendación o despenalización, entre la vida digna, indigna e inhumana. Generalmente este límite se establece considerando el tipo de taras que presenta el feto, la gravedad de las mismas y si existe un posible tratamiento, ya sea antes o después del nacimiento. La incurabilidad de las enfermedades que provoquen un sufrimiento extremo en el niño por nacer es, de acuerdo con Reviriego, un límite.

Para debatir este punto encontramos con frecuencia el argumento de la sacralidad de la vida contra el derecho de decidir de la madre, considerando sus posibilidades físicas económicas, sociales o psicológicas, de poder tener y cuidar a un niño severamente enfermo. Nuestra propuesta es que un límite para determinar el aborto eugenésico sea hasta dónde la madre o los padres están dispuestos a enfrentar una enfermedad con su hijo. Si para ella o ellos la vida es lo más preciado y por tanto, cualquier enfermedad que presente ese hijo no es un motivo para considerarla como “una vida indigna de ser vivida” sino por el contrario merece la pena vivirla a pesar del sufrimiento que esta pueda provocarle no sólo al hijo(a) sino a ellos mismos, entonces no hay ninguna razón que justifique un aborto eugenésico. Sin embargo, si la situación es opuesta y la madre o los padres consideran que una enfermedad como Tay-Sachs o Lesch-Nyhan es incompatible con la noción de calidad de vida o vida digna de ser vivida, o no podrán proporcionarle los tratamientos necesarios para paliar el sufrimiento vivido, entonces su decisión de abortar deberá ser respetada.

Esto último lo sustentamos basándonos en el estudio de las demandas realizadas sobre todo en EUA conocidas como “demandas por vida injusta” (*wrongful life*) en la que los padres demandan a médicos y profesionales de la salud en nombre de su hijo(a) por infringir el daño moral de haberlo traído al mundo. Generalmente se argumenta que los padres no recibieron la información necesaria respecto a la enfermedad del hijo(a) antes, durante o después del nacimiento de éste y que la negligencia del personal de salud ocasionó que los padres concibieran o no recurrieran al aborto eugenésico. Por tanto, según ellos, el daño infringido al menor consiste en el hecho de haberlo traído al mundo bajo las condiciones de salud precaria y alto sufrimiento en el que vive actualmente (Brock, 2002). El 6 de diciembre de 2010 la corte de Bruselas

determinó que los padres pueden realizar estas demandas en Bélgica<sup>58</sup>. ¿Estas demandas tienen un sustento bioético, son preferibles a realizar un aborto eugenésico? Habrá que pensarlo con mucha calma y analizar la validez de estas demandas, su impacto en el niño(a) afectado(a) y el sustento legal y compararlo con la justificación bioética y legal del aborto eugenésico para poder determinar cuál de las dos alternativas es la menos lamentable.

Frente a los avances tecnológicos y de diagnóstico genético, el aborto eugenésico presenta, para muchos de sus contestatarios, una posible situación de “pendiente resbaladiza”; se cree que la mayoría de las decisiones que enfrentarán los futuros padres no estarán encaminadas a realizar diagnósticos genéticos prenatales en búsqueda de enfermedades “incompatibles con la vida”, como Tay-Sachs o Lesch-Nyhan, sino que buscarán realizar pruebas genéticas para diagnosticar condiciones o rasgos genéticos menores, que evidentemente no serán incompatibles con la vida (como la miopía o la tendencia a desarrollar diabetes), pero que conducirán a la búsqueda de la perfección y, en caso de no obtenerla elegirán abortar pese a que el niño-por-nacer podría gozar de una vida plena (Brock, 2002). Ciertamente este argumento es “resbaloso”, pero no necesariamente cierto. Actualmente algunas mujeres o parejas se enfrentan a esta situación al enterarse que su futuro hijo padecerá de fibrosis quística o Corea Huntington, en ambos casos los niños pueden gozar de una buena vida durante muchos años (en caso de Corea de Huntington hasta los 40 o 50 años, edad en la que se desarrolla la enfermedad) y llevar una vida plena razón suficiente para que la mujer o la pareja decidan tenerlos, con la esperanza de que durante los años venideros la medicina encuentre una cura o un tratamiento.

#### *Aborto eugenésico en México.*

Como se ha mencionado, una de las técnicas que claramente puede considerarse como eugenesia negativa es el diagnóstico pre-natal seguido de un aborto eugenésico. Éste último representa un problema de política de salud pública en México y en otros países en desarrollo, cuyas legislaciones son, en general, más bien restrictivas del aborto y, por tanto, la cantidad de abortos clandestinos, realizados muchas veces en condiciones insalubres, sigue siendo numerosa. De ahí que los Estados propongan la aplicación de estrategias preventivas tales como educación sexual, servicios de salud reproductiva accesibles y una variedad de métodos anticonceptivos eficaces y seguros, entre ellos la anticoncepción de emergencia.

---

<sup>58</sup> Para mayor información léase LifeSiteNews.com, 2010.

La aplicación de todas estas medidas da como resultado una disminución significativa de embarazos no deseados y, por ende, de abortos practicados en condiciones inseguras, cuando las legislaciones son prohibitivas. Pero esto no significa que la aplicación exhaustiva de estas medidas implique que no habrá más abortos, pues éstos seguirán practicándose, ya que siempre habrá mujeres que, por diferentes razones personales, tomen la decisión de interrumpir un embarazo no deseado (González de León y Billings, 2002).

Una de las principales causales de despenalización y/o legalización del aborto es cuando el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas, denominado aborto eugenésico (González de León, D y Billings, 2002). En muchas legislaciones existe esta causal para no perseguir lo que en otras condiciones se consideraría un delito punible. Este tipo de aborto no es coercitivo, es decir, quien toma la decisión de llevar a término o no un embarazo en el que el feto presente anomalías genéticas, malformaciones o enfermedades graves, es la madre y no el médico, familia o Estado; es una decisión autónoma.

Actualmente el aborto eugenésico, que se define como aquel que presente “razón(es) suficiente(s) para diagnosticar que el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas graves”, está estipulado sólo en doce entidades federativas (Baja California Sur, Coahuila, Chiapas, Guerrero, Estado de México, Morelos, Oaxaca, Puebla, Quintana Roo, Veracruz y Yucatán y el D.F.), pero no se aclara en ningún documento cuáles son las alteraciones genéticas graves que lo justifiquen.

En el Código Penal del Distrito Federal de México, artículo 148 II y III, el aborto terapéutico se refiere a aquel realizado a una “mujer embarazada que corra peligro de afección grave a su salud...”, mientras que el aborto eugenésico se refiere a “cuando el feto sufra alteraciones genéticas o congénitas que puedan dar como resultado daños físicos o mentales, al límite que puedan poner en riesgo la sobrevivencia del mismo...”.

Sobra decir que en estos casos el diagnóstico genético prenatal solo se ofrece cuando la interrupción del embarazo se contempla como una posibilidad en caso de determinar que el feto tiene alguna enfermedad que le provocará una vida de sufrimiento, no sólo para sí mismo(a) sino en relación con su familia<sup>59</sup>.

---

<sup>59</sup> Acciones de Inconstitucionalidad números 146/2007 y su acumulada 147/2007, Jefatura del Gobierno del Distrito Federal en [http://www.consejeria2.df.gob.mx/documentos/acciones/version\\_final\\_1906.pdf](http://www.consejeria2.df.gob.mx/documentos/acciones/version_final_1906.pdf).

**v) Aborto con fines sociales. El caso de las niñas en China e India.**

Este tipo de aborto va relacionado directamente con los estándares sociales, generalmente centrados en la selección de sexo sin fines terapéuticos sino económicos. Vemos con frecuencia que las parejas prefieren tener hijos varones y que algunas están dispuestas a someterse a tratamientos de fertilización asistida para asegurar un niño, ya sea para evitar que presente enfermedades ligadas a sexo (esta discusión se lleva a cabo en la sección destinada al tercer círculo de las medidas eugenésicas que estamos examinando) o por razones económicas, políticas y culturales.

En 1990 el artículo publicado por Amartya Sen titulado "*More than 100 million women are missing*", refiriéndose a la ausencia de mujeres en el continente asiático ocasionadas por el infanticidio y feticidio femenino, capturó la atención de todos y a partir de entonces el tema ha sido estudiado por muchos autores. Este breve apartado pretende mostrar el mal uso que se le ha dado al diagnóstico genético prenatal y la selección de sexo con el objetivo de mostrar que estas técnicas así aplicadas nada tienen que ver con medidas eugenésicas tal como se entienden en este trabajo (el uso de medidas eugenésicas negativas enfocadas al mejoramiento de la salud de las futuras generaciones).

*El caso de la India.*

En la India el déficit de mujeres es bastante conocido y las razones son generalmente económicas. De acuerdo con Beatriz Campos Masilla, durante muchos años se podían ver anuncios publicitarios de clínicas para realizar abortos que señalaban "gaste 500 rupias y ahorre 50,000 mañana" (Campos, 2010). A pesar de que tiene poco que este problema se convirtió en un tema de discriminación mundial, esta práctica se ha venido realizando desde mucho antes.

En la segunda mitad del siglo XIX el censo poblacional arrojó estadísticas que indicaban que había más hombres que mujeres. Esta diferencia se adjudicó a que las mujeres estaban confinadas a las labores del hogar y por tal motivo no habían participado, pero poco después se confirmó que las clases medias y altas recurrían, y recurren, al infanticidio y feticidio femenino (Dobernig, 2003).

La situación es tan grave que desde 1994 la legislación prohibió informar a las parejas del sexo del futuro bebé mediante la Ley n°57; esta Ley estipula que ningún centro de orientación genética, laboratorio o clínica practicará técnicas de diagnóstico prenatal con objetivos diferentes a la detección de anomalías cromosómicas, enfermedades genéticas metabólicas, enfermedades

genéticas ligadas al sexo, anomalías congénitas entre otras. Para poder realizar estos estudios la mujer embarazada deberá tener más de 35 años, haber sufrido dos o más abortos espontáneos o pérdida del feto, haber estado expuesta a agentes potencialmente teratógenos como drogas, radiaciones, infecciones o agentes químicos, contar con un historial familiar de retrasos mentales o deformaciones físicas o genéticas y, si después de haber cubierto con lo antes citado, se practica el diagnóstico, bajo ninguna circunstancia se le informará a ella o a sus familiares del sexo del bebé ni verbalmente ni por signos ni de cualquier otra forma (Dobernig, 2003).

Al parecer, independientemente de la existencia de estas leyes, en este país se genera un negocio de 645,000 euros anuales debido a interrupciones voluntarias de embarazo, tanto así que el acrónimo SD que originalmente significa *Sex Detection* (Detección de sexo) también significa *Solution to Dowry* (solución a la dote) (Campos, 2010).

Se estima que el infanticidio y feticidio femeninos están provocando un déficit de 48 millones de mujeres en la India y unos 55 millones en China. Al parecer hay un aumento relativo en las áreas urbanas de India en donde se realizan estas prácticas, y donde se registra un mayor desequilibrio poblacional de género es en una zona denominada “el cinturón del feticidio” en los estados de Punjab y Haryana (Campos, 2010).

#### *China. La política del hijo único.*

El caso de China es probablemente el más sonado, pero, al igual que el caso de la India, esta práctica es antigua y el infanticidio de niñas se tiene documentada desde el 233 a. C. por Han Feizi<sup>60</sup>. Durante décadas se logró manipular la información sobre la falta de niñas en China, al principio se dijo que los padres escondían, literalmente, a sus hijas de los censos poblacionales, pues estos indicaban que la tasa de nacimientos era normal entre niños y niñas. Sin embargo, poco después se hizo evidente que las muertes infantiles en niñas se incrementaban con cada año de vida, reduciendo gradualmente la proporción de niñas.

Durante la República Popular China, en la década de 1980, se difundió el uso de ultrasonido lo que incrementó la práctica de abortos, especialmente en las áreas rurales de China. El aborto inducido en este país fue legalizado en 1957 y se convirtió en una práctica común en los 70's a raíz de la campaña de planeación familiar que promovía la disminución de hijos por familia. Para 1979

---

<sup>60</sup> “Cuando un niño nace, sus padres se felicitan, pero cuando nace una niña, ellos la matan... La razón de esta diferencia en tratamiento es que los padres están pensando en la conveniencia del futuro y calculando lo que a la larga más les convendrá” (Creel, 1953).

se implementó la política de “un solo hijo”. Esta campaña poco después fue modificada, y permitió a las familias de zonas rurales tener dos hijos, en este caso cada provincia declara las condiciones en las que se puede tener un segundo hijo pero casi todas coinciden en que el primer nacimiento haya sido una niña, que el segundo hijo nazca por lo menos cuatro años después del primero, que la mujer tenga más de 28 años de edad y que los dos padres sean, a su vez, hijos únicos (Pootts, 2006; Li *et al*, 2005).

El número de abortos disminuyó considerablemente después de que se implementaron medidas anticonceptivas y mayor información en reproducción sexual, sin embargo, el número de abortos sigue siendo alto y al parecer se suman a los otros mecanismos aún vigentes como el infanticidio, el cuidado negligente o maltrato a niñas que les provoca la muerte a temprana edad (Potts, 2006).

Una de las razones para evitar tener una hija, sobre todo en zonas rurales, es que el varón tiene más fuerza física y por tanto puede desempeñar más actividades más demandantes lo que se proyecta en cuestiones económicas. A diferencia de la India, el grado educativo en las mujeres chinas no influye en la toma de decisiones, tanto mujeres campesinas con pobre educación como mujeres ciudadinas con grados universitarios optan por aborto selectivo (Li *et al*, 2005).

Como se ha visto, el diagnóstico genético prenatal y el aborto de niñas en estos países no es una práctica eugenésica sino una cuestión determinada por la cultura y factores sociales de estos países (aunque este fenómeno se presenta en varios países europeos y de medio oriente) afecta considerablemente la salud reproductiva de las mujeres. En ambos casos queda claro el estatus que tienen ellas en ambas culturas. La falta actual de mujeres lejos de reubicar el papel social que tienen las hace víctimas de maltrato, cada vez son desposadas más pequeñas, las secuestran de sus casas y en algunas ocasiones son madres a tan corta edad que mueren durante el parto.

#### ***vi) Selección de sexo y enfermedades ligadas a sexo.***

En países como China o India el aborto por selección de sexo es bastante común, debido en gran medida a las consecuencias sociales de tener una hija (generalmente económicas, como la dote, religiosas o políticas). En la mayoría de los países este tipo de abortos de selección de sexo está prohibido; sin embargo, una de las razones por las cuales se puede llevar a cabo es la detección de alguna enfermedad ligada a sexo. El objetivo que persigue este tipo de abortos es prevenir el nacimiento de un niño con un importante riesgo de padecer una enfermedad que le provocará

gran sufrimiento. A continuación se presentan dos claros ejemplos de cómo los avances en medicina son cruciales para decidir abortar o no a un feto con enfermedades ligadas al sexo graves, la hemofilia y la Distrofia Muscular de Duchenne (Rodríguez *et al.*, 1996).

### *Hemofilia.*

La hemofilia A es un trastorno congénito de la coagulación caracterizado por la deficiencia de factor VIII en la sangre (Giangrande, 2003). Esta enfermedad ocurre en todos los grupos raciales, con una incidencia aproximada de 1:10 000. La hemofilia severa se caracteriza por tener un nivel de coagulación menor a 1% de los normales, quienes la padecen presentan hemorragias espontáneas y recurrentes en articulaciones (rodillas, codos, tobillos). Si no se trata a tiempo estas hemorragias pueden generar artritis discapacitante a temprana edad. Asimismo, presentan hemorragias en músculos y tejidos blandos (Giangrande, 2003).

No es posible detectarla mediante un diagnóstico de pre-implantación (en caso que los padres tuvieran los medios necesarios para, mediante un posterior tratamiento de fertilización *in vitro*, elegir un embrión sano) pero se puede seleccionar el sexo del embrión eligiendo únicamente aquellos que tengan cariotipo XX. Los genes del factor de coagulación VIII y IX (involucrados en la presencia de hemofilia) se encuentran en el cromosoma X, de ahí su nombre de enfermedad ligada al sexo, por tanto casi todos los pacientes son varones (salvo que una niña herede ambos cromosomas X recesivos, en este caso ella presentará la enfermedad). Las hijas de varones con hemofilia son portadoras obligadas y tienen un 50% de probabilidad de transmitir el padecimiento a un hijo y 50% de tener una hija portadora. En otras palabras, el 50% serán embriones sanos portadores de la enfermedad y el otro 50% serán sanos y no la transmitirán. Una tercera parte de los casos surgen en familias que no tienen historia previa de la enfermedad, lo que indica la presencia de nuevas mutaciones (Giangrande, 2003).

Antiguamente los pacientes morían antes de la etapa reproductiva debido a las hemorragias y sus complicaciones. La medicina, en su esfuerzo por darles una mejor calidad de vida, provocó que se incrementara el periodo de vida, permitiendo que algunos pacientes llegaran a la edad reproductiva y tuvieran descendientes. Con la terapia génica de células somáticas (recordemos que esta terapia cura a los individuos pero no a su descendencia) casi todos podrán tener hijos, de los cuales todas las hijas serán portadoras y todos los varones presentarán la enfermedad pero esta podría ser tratada a tiempo. Supongamos que en un futuro no muy lejano, todos los hombres

enfermos se puedan someter a este tipo de terapia y seguir procreando. Esto ocasionaría que el gen incremente su frecuencia a nivel poblacional y, en palabras de Valenzuela (2003), provocará una relajación de la selección natural y en la especie (humana), las enfermedades genéticas suben su frecuencia en forma notable cada generación (Valenzuela, 2003).

¿Es ético que para asegurar que un individuo tenga descendencia la población se llene de enfermedades hereditarias? Nosotros creemos que, aunque exista un tratamiento para ellas, no es un problema individual sino social ya que el gasto en salud será cada vez mayor por la cantidad de pacientes a tratar.

Este caso levanta cuestionamientos éticos: por un lado, se puede defender, mediante el principio de respeto a la autonomía, la decisión de una pareja de procrear a cualquier costo y mantener con ello una enfermedad hereditaria generación tras generación (por no mencionar el argumento más estudiado de la eliminación de embriones). Pero por otro, puede anteponerse, mediante el principio de responsabilidad o de precaución, evitar la transmisión genética de estas enfermedades tan costosas para la sociedad, las familias y los sistemas de salud.

#### *La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).*

Esta distrofia es la más grave y recuente de las distrofias musculares progresivas, afecta a uno de cada 3500 varones nacidos (Cammarata-Scalisi *et al.*, 2008). Se caracteriza por una degeneración lenta de las fibras musculares esqueléticas, relacionada con la deficiencia de la proteína distrofia, que lleva al paciente a la invalidez dentro de los primeros 10 años de vida y provoca la muerte por inanición, insuficiencia respiratoria<sup>61</sup> y/o cardíaca<sup>62</sup> en la segunda década de la vida (Rodríguez, 1996), los pacientes pueden presentar un promedio cognitivo inferior al normal que se manifiesta más claramente en déficit del lenguaje (Cammarata-Scalisi *et al.*, 2008).

Esta enfermedad, al igual que la hemofilia se encuentra ligada al sexo, el gen responsable se encuentra en la región 21 del brazo corto del cromosoma X, este cromosoma presenta altas tasas de mutación conocida, por lo que la tercera parte de los individuos afectados no presenta antecedentes familiares. Puesto que no existen aún tratamientos terapéuticos eficientes para esta enfermedad, la estrategia más utilizada es el aborto eugenésico.

Un estudio realizado en Brasil, que analizó la percepción de la calidad de los pacientes con DMD, reportó que la causa principal de infelicidad es el aislamiento social que tienen los

---

<sup>61</sup> Hipoventilación crónica alveolar en estado avanzado.

<sup>62</sup> Cardiomiopatía dilatada y/o arritmias cardíacas.

pacientes, resultado de la inmovilidad propia de la enfermedad. Actualmente, los avances en nuevos tratamientos incluyen, terapia con células madre, trasplante de mioblastos, terapia genética de remplazo, terapia sobre-reguladora, inhibidores de proteosoma, entre otras. Lamentablemente estas alternativas se encuentran en etapa experimental y los resultados son diversos. Hasta el momento solo se tienen tratamientos quirúrgicos, de rehabilitación y algunos medicamentos que no han probado su eficiencia. Mientras no exista un tratamiento curativo sólo se puede retrasar la evolución de la enfermedad (Cammarata-Scalisi *et al.*, 2008).

Hasta ahora las opciones reproductivas que tienen las mujeres portadoras son: la adopción, tratamiento de Fertilización in vitro (FIV) con donante de ovocitos y posterior diagnóstico genético preimplantacional (DGPI), arriesgarse a tener un hijo que presente la enfermedad y, en caso que el diagnóstico genético prenatal (DGP) revele que el feto varón presenta la mutación, optar por un aborto eugenésico, o simplemente no tener hijos.

**vii) *Crítica al aborto eugenésico. La discriminación de la discapacidad.***

La discusión moral sobre el aborto es bastante problemática en muchos países, pues hasta el momento no existe un consenso social amplio sobre cuándo puede aplicarse, cuándo penalizarse y cuándo no, ni si debe prevalecer el derecho a la vida sobre el derecho de la mujer de decidir sobre su propio cuerpo o viceversa. El caso del aborto eugenésico no es la excepción, pues por un lado se considera el bienestar del feto y, por otro, diversas comunidades de minusválidos lo perciben como una discriminación o negación del valor que la sociedad da a vidas y cuerpos diferentes al de la mayoría. Debemos recordar que en todos los movimientos eugenésicos gubernamentales del siglo XX uno de los objetivos claros era detener el nacimiento de personas que pudieran traer alguna discapacidad física o mental, pues se les consideraba como un “lastre social”. Actualmente es el término “calidad de vida” lo que está en juego. En este punto, Bone (en Reviriego, 1998, p.22, nota al pie) se pregunta “¿Habrán una creciente intolerancia hacia una menor calidad de vida?”, esto es, ¿una intolerancia a la minusvalía?

Desde luego que una sociedad debe aprender a respetar, valorar y tolerar la diversidad de formas de vida individual y social, pero el problema central consiste en asegurar los mínimos de calidad de vida para todos, de acuerdo con las condiciones específicas para cada uno, sean elegidas o no.

El uso de técnicas como el DGP representa para la comunidad discapacitada un eslabón más en la cadena de abusos dirigidos a sus personas. La retórica de progreso genético encierra discriminación social y económica al menospreciar la vida de los discapacitados catalogándola de pasiva, trágica o no digna (Mittra, 2007). De acuerdo con Buchanan (en Mittra, 2007), el concepto de progreso que reside en el corazón mismo de la ideología de la nueva genética discrimina y devalúa a los individuos discapacitados, y los afecta con la mayor injusticia posible: rechazar el derecho a su existencia.

No debemos olvidar que muchas veces la decisión final que puedan tomar los padres o la madre de un feto con afecciones graves va a estar influida, tanto por la información que le ofrezca el ginecobstetra como por presiones y prejuicios sociales. Darrin Dixon (2008), en su artículo titulado *Informed consent or institutionalized eugenics?*, analiza la situación del aborto en fetos diagnosticados con Síndrome de Down, y muestra que la balanza se inclina hacia el rechazo de abortos, mencionando varios factores que influyen en las decisiones de las parejas o mujeres para no abortar, uno de ellos es el acceso a atención médica. Señala que en Pittsburg, EUA, se realizan menos abortos por esta causa que en el resto de EUA, debido a que en esta ciudad hay un mayor porcentaje de católicos, hay más servicios para atender a los niños con discapacidades y la ley federal protege a todos los niños discapacitados. Los padres de estos niños reciben servicios gratuitos hasta que el niño cumple tres años, edad en la que comienza un plan educacional individual que le permite desarrollar ciertas habilidades para posteriormente asistir a la escuela. Como resultado de estas políticas públicas, los niños con Síndrome de Down tienen mejores oportunidades de vivir, volverse independientes de sus padres y convertirse en parte integral de la comunidad (Dixon, 2008). Esto nos indica que, en efecto, hay ciertas discapacidades que no impiden al individuo que las padece tener una calidad de vida adecuada.

Con este ejemplo vemos claramente que en muchos casos la discapacidad es una cuestión de discriminación, pues no se considera la calidad de vida que puede tener una persona, sino las taras e impedimentos sociales que éstas tendrían en una sociedad determinada. En cualquier caso, dependerá de los padres o la madre considerar si cuentan con las condiciones adecuadas para criar a un hijo discapacitado o no, pues no se compara tener un niño con síndrome de Down en Pittsburg que en la Ciudad de México (a pesar del Teletón y esfuerzos de organización no gubernamentales de asistencia privada).

Considero que la discusión en torno al rechazo y discriminación que sufren los discapacitados es válida, siempre y cuando se trate de enfermedades que permitan a la persona que las padece tener una calidad de vida aceptable, pero no tiene cabida cuando un bebé padece alguna enfermedad que, lejos de brindar una calidad de vida adecuada, le provocará sufrimiento durante toda su vida.

Dixon argumenta, por ejemplo, que una política pública enfocada a prevenir accidentes que provocan paraplejia no daña a los paraplégicos existentes, ni nos evita apoyar programas que les harían la vida más fácil. De igual forma, los programas enfocados a evitar el nacimiento de niños con discapacidades no tienen por qué denigrar a las personas existentes con esas condiciones, y concluye que lamentablemente este segundo caso no aplica en los EUA para los niños con trisomía 21, pues el uso de DGP contribuye a un incremento en la tasa de abortos, pues hay una falta de consentimiento genuinamente informado (las parejas o mujeres reciben información sobre las posibles afecciones que pueda tener un niño con síndrome de Down que no siempre es la más adecuada y generalmente es tendenciosa por parte del médico tratante). Existe una mayor intolerancia social hacia estas personas y, particularmente, hacia niños con discapacidades y por eso no se destina un presupuesto económico mayor para la investigación y el desarrollo de tratamientos efectivos para muchas discapacidades (Dixon, 2008).

Una posible solución a este problema es, por un lado, establecer las diferencias entre enfermedad y discapacidad (Dixon, 2008), pues la primera no necesariamente está implicada en la segunda y, por otro, cuestionar la ilusión de que los discapacitados son de facto incompetentes. Pero este tema es tan vasto que se requeriría de otra tesis para poder abordarlo y lamentablemente rebasa los límites de esta investigación.

#### **viii) CONCLUSIÓN.**

Hemos intentado demostrar a lo largo de este capítulo que tanto el Diagnóstico Genético Prenatal, seguido del aborto eugenésico como la selección de sexo son medidas eugenésicas negativas problemáticas pues no sólo se encuentran ligadas a la discriminación y a las prácticas eugenésicas de inicio de siglo XX, sino que generan dilemas éticos en torno a la vida digna de ser vivida y calidad de vida versus la autonomía de la madre a decidir. Sin embargo, como hemos expuesto, se trata de medidas que residen en la decisión autónoma e informada de la mujer embarazada y la pareja. Queda claro que la participación de los médicos y del personal de salud es indispensable en

todo el proceso y que dependerá en buena medida de la información que ellos brinden a la mujer embarazada o a la pareja lo que incidirá en la decisión final que éstos tomen.

En el caso del aborto es indispensable separar al terapéutico del eugenésico del realizado por fines sociales, pues de esta distinción depende en buena medida las bases sobre las cuales se puede establecer un argumento para penalizar, despenalizar o legalizar el aborto en cada caso. Nuestra postura es que el aborto no puede ser visto como una medida de control natal, existen otros mecanismos mucho más eficientes, menos peligrosos, invasivos o traumáticos que cubren con ese objetivo. En relación a los fines sociales que persigue el aborto en China, India y otros países, el problema más grande no es el aborto en sí, sino las cuestiones sociales que se encuentran tras él, querer analizar este problema únicamente desde el aborto es demasiado acotado, no obstante, para fines de esta investigación era nuestro interés presentarlo para diferenciarlo del aborto realizado con las enfermedades ligadas a sexo las cuales presentan de primer instancia una razón clínica de peso para realizar un aborto, ya que en caso de que el niño presente la enfermedad su vida estará cargada de sufrimiento, sin embargo, cabe preguntarnos si es ético elegir niñas portadoras de enfermedades crónico-degenerativas con tal de tener ser mamá, de perpetuar una condición genética que, probablemente, haya incrementado en el número de niños nacidos cada año ignorando las consecuencias que esto le puede traer a la sociedad.

#### **d) Cuarto círculo. Medidas poblacionales de salud.**

##### ***i) Prohibición de matrimonios.***

La prohibición de matrimonios es algo relativamente nuevo tanto en nuestro país como en el mundo occidental. Durante siglos se consideraba común el matrimonio entre familiares pues esta medida permitía que la herencia “se quedara en la familia”. Se creía también que eran los antecedentes y rasgos familiares los criterios para evaluar y recomendar la unión entre familiares, así si se trataba de una familia virtuosa, sin vicios, cuyos rasgos merecían ser preservados la unión familiar era considerada apropiada. Sin embargo, a mediados del siglo XVII se realizaron varios estudios que intentaban demostrar la patología que producían los matrimonios consanguíneos o su naturaleza benigna (M. Boudin, 1862; Arthur Mitchell, 1865; Auguste Voisin, 1865). El punto de unión entre la regulación del matrimonio y el juicio médico es la pregunta que se hacían los galenos se refería a cómo se insertaba el conocimiento que ellos tenían sobre la herencia en

relación a la regulación, aprobación y desaprobación de las uniones matrimoniales (González, 2009).

En México, el inicio de la regulación matrimonial surgió en 1869, el estudio sobre la herencia de ciertos padecimientos resultado del matrimonio consanguíneo estuvo a cargo de Hidalgo y Carpio quien, recurriendo a los estudios de herencia de su época, llegó a la conclusión de que:

...los matrimonios consanguíneos degradan por lo general la raza humana y producen la sordomudez, el idiotismo, la imbecilidad, y acaso otras enfermedades, no es su influencia tan fatal que no se pueda mitigar o nulificar por las buenas circunstancias higiénicas; pero que no estando las más veces en manos de las personas, ni aún de la administración pública, variar las circunstancias que más disponen a las familias o a las poblaciones de dichas enfermedades, es lo más prudente prohibir los matrimonios entre consanguíneos hasta el sexto grado en línea colateral según el cómputo civil, es decir, prohibirlo entre tíos y sobrinos, primos hermanos y primos segundos (Hidalgo y Carpio, 1869, p. 74-5, en González, 2009).

Los estudios de Hidalgo y Carpio influyeron en el Código Civil de 1884 que incluyó por primera vez como causa de divorcio: “una enfermedad crónica e incurable que sea contagiosa o hereditaria, anterior a la celebración del matrimonio, y de la que no haya tenido conocimiento el otro cónyuge” en el Artículo 227, fracción XI. Para el Código Civil de 1932 esta causante de divorcio se convirtió también en impedimento para contraer matrimonio (y sigue vigente).

El artículo 267 señala en la fracción VII, del Código Civil para el Distrito Federal establece como causal de divorcio, cualquier enfermedad crónica o incurable, que sea, además, contagiosa o hereditaria, y el artículo 277 permite a uno de los cónyuges, solicitar al juez la suspensión de la obligación de cohabitar con el otro cónyuge fundada en las causas enumeradas en la fracción VII del artículo 267 (Brena, s/a).

La mayoría de los códigos civiles estatales contienen disposiciones parecidas y algunos presentan pequeñas variantes; por ejemplo, Sonora incluye como enfermedad que impide la celebración del matrimonio el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, Campeche y Michoacán, la lepra, este último, además el cáncer (Brena, s/a).

En Argentina, Perú, Colombia y algunos Estados de la Unión Americana se exigen los exámenes prenupciales. En determinadas circunstancias, las ventajas para la atención sanitaria de una población podrían ser de tal importancia, y los riesgos de daño o de costo tan bajos, que se justificaría que la organización sanitaria proponga un plan de cribado genético generalizado a una población dada. En algunas comunidades de judíos ortodoxos, en las que los matrimonios son arreglados por las casamenteras, a los jóvenes se les realizan pruebas genéticas para saber si son

portadores de la enfermedad de Tay- Sachs<sup>63</sup>. Los resultados sólo son comunicados al rabino con la finalidad de que él pueda prohibir matrimonios entre dos portadores de la enfermedad (Mehlman, 2003).

La crítica a esta práctica es evidente, se trata de una imposición por parte del Estado, es una medida coercitiva en al que priman los objetivos de salud pública y económicos, sin embargo, conocer información genética de la pareja permite tomar decisiones sobre contraer o continuar el matrimonio, la de tener o no tener descendencia (Brena, s/a).

## ii) **Nutrigenómica.**

La nutrigenómica o genómica nutricional es una nueva disciplina que se está concentrando en estudiar cómo es que los compuestos que se encuentran en los alimentos alteran o modifican la expresión de la información genética en cada individuo. Desde tiempos inmemoriales se ha observado que hay individuos o poblaciones que responden en forma diferente al consumo de cierto tipo de dieta, ya que en casos específicos el consumo de una dieta definida ocasiona alguna enfermedad crónica o comportamiento singular, lo que no ocurre en otros individuos o poblaciones; el ejemplo más obvio de la importancia del ambiente sobre el comportamiento de los seres humanos es el incremento incesante de la obesidad y sus efectos sobre la salud personal y sobre los propios sistemas de salud de las naciones. Esta reacción, o carencia de la misma, se debe a diferencias génicas; genes que se prenden o se apagan según sea el caso<sup>64</sup>.

Como se había mencionado previamente, la nutrigenómica es la ciencia que examina las respuestas de los individuos a compuestos alimenticios usando tecnologías post-genómicas y asociadas como la genómica, proteómica, metabólica, etc., con técnicas epidemiológicas, nutricionales y bioquímicas ya desarrolladas previamente. El objetivo es determinar los efectos y mecanismos por los cuales la alimentación, sus componentes individuales y combinaciones regulan los procesos metabólicos dentro de las células y tejidos del organismo. Busca entender cómo responde el cuerpo en su totalidad a alimentos utilizando un enfoque integrado denominado "sistema biológico". (NuGo; Palou, *et al.*, 2004). Sabemos que la herencia genética de

---

<sup>63</sup> Provocada por una acumulación excesiva de sustancias grasas en los tejidos y las células nerviosas del cerebro, esta enfermedad hereditaria poco común destruye las neuronas y causa problemas físicos y mentales. Los niños que la presentan generalmente mueren antes de los 4 años, pierden la vista, la audición y no pueden tragar. Los músculos empiezan a atrofiarse y se produce una parálisis. Esta enfermedad es más frecuente entre los judíos asquenazíes de Europa oriental y puede ser detectada con un análisis de sangre.

<sup>64</sup> Para mayor información véase: Paredes, 2008.

ciertos grupos los hace proclives a ciertas enfermedades metabólicas, resistencia a ciertos nutrientes o asimilación de ciertas proteínas, como el caso de la asimilación de lactosa en poblaciones europeas nórdicas.

Basándonos en este tipo de conocimientos, en los cuales es probable la selección natural de ciertos procesos metabólicos, pensamos que la elaboración de esquemas de nutrición basadas en las tendencias genómicas de una población específica puede, por un lado producir enfermedades crónicas, en un inicio, y posteriormente hereditarias, y por el otro, la cura o eliminación de estos factores mediante el consumo adecuado de alimentos.

El caso de la diabetes en México es muy relevante porque es reconocida como una epidemia, pues se encuentra entre las primeras 10 causas de muerte desde hace dos décadas. A pesar de los esfuerzos genéticos realizados por encontrar genes específicos que permitan la detección temprana de esta enfermedad, los resultados son poco concluyentes.

Sabemos que la diabetes tipo II está asociada a la obesidad<sup>65</sup> y el sobrepeso; representa una de las principales causas de muerte del país, lo que pone en riesgo la sustentabilidad del sector salud<sup>66</sup>, pues si no se le pone un freno no habrá presupuesto que alcance para atender a todas las personas con diabetes o enfermedades cardiovasculares por los altos costos que generan los tratamientos relacionados con el mal cuidado de estas enfermedades. Por ejemplo, si una persona diabética no lleva un régimen estricto del cuidado de su salud, padecerá complicaciones como falla renal, ceguera, pie diabético, etc., y el tratamiento para cada una de estas complicaciones es costoso por no mencionar que la pérdida de la vista o de un miembro aunado a la incapacidad evidente que provoca trae consigo depresión, despidos y una serie de eventos no relacionados con el costo sino con la calidad de vida.

Los efectos de las modificaciones en la dieta se han reflejado en el perfil epidemiológico del país. Estudios en la población mexicana han demostrado que las enfermedades con mayor incidencia en la población son el sobrepeso y la obesidad, que afecta hasta el 70% de adultos en el país, aunado a esto encontramos factores de riesgo para enfermedades crónicas como son la hipertrigliceridemia, hipoalfalipoproteinemia y alteraciones del metabolismo de la glucosa, entre otras (INMEGEN). Estas enfermedades son consideradas poligénicas, es decir, que se caracterizan por tener una contribución importante de factores ambientales, particularmente la dieta. Las

---

<sup>65</sup> Nuestro País ocupa el quinto lugar a nivel mundial en obesidad y en el primero en América Latina, junto con Venezuela y Guatemala.

<sup>66</sup> Para 2015 el costo aproximado derivado de enfermedades ligadas al sobrepeso, entre ellas la diabetes tipo II, superará los 100 mil millones de pesos, lo que pondrá al sector salud en una situación económica insostenible.

interacciones entre la dieta y el genotipo han sido identificadas en algunas rutas metabólicas que se asocian al desarrollo de la obesidad y algunas formas de cáncer (como el de pulmón y vejiga). Algunas de estas interacciones se observan en el metabolismo de lípidos, estrés oxidativo y detoxificante, e inflamación (INMEGEN).

Los recientes estudios genéticos confirman que la herencia determina considerablemente la aparición de la obesidad. El estudio realizado por Jeffrey Friedman y colaboradores en el Instituto Médico Howard Hughes, han encontrado un gen<sup>67</sup> que, al mutar, causa una obesidad hereditaria severa en los ratones sometidos al estudio, estos hallazgos prometen esclarecer los determinantes genéticos de la obesidad humana. Sin embargo, hay que tener en cuenta que existen más de 20 genes implicados en la obesidad. Queda claro que esta condición de acumulación de grasa no es únicamente genética. La herencia y ciertos problemas metabólicos y hormonales, psicológicos, mala alimentación, o falta de ejercicio y sedentarismo, representan algunos de los factores naturales del sobrepeso. Existen además determinantes ambientales que desempeñan un papel crucial en el desarrollo de la obesidad. Como ya habíamos mencionado, no se trata de decir por uno o por otro, sino de considerar la interacción de ambos, ambiente y genes, pues el resultado está determinado por la vulnerabilidad genética frente a los determinantes ambientales, si se juntan estas dos condiciones entonces tendremos una afección clínica.

Al parecer, las influencias genéticas son más importantes para determinar la distribución de la grasa corporal. El estudio realizado por Palou *et al.* (2004) explica claramente el papel que juegan la insulina, la leptina y la grelina en la acumulación de grasa y la sensación de saciedad. Este trabajo está centrado en las rutas metabólicas, protéicas y enzimáticas, y su asociación con la obesidad. Señalan que la incorporación de polimorfismos a los estudios epidemiológicos sería esencial para poder diseñar estudios específicos sobre propiedades de los alimentos en subgrupos poblacionales. Las recomendaciones van desde el consumo de azúcares (y no edulcorantes) y grasas de menor densidad energética, hasta una propuesta de Reglamento que precise las condiciones de utilización de las declaraciones sobre propiedades nutritivas y saludables de los alimentos que deberá ser aprobado por el Parlamento Europeo y el Consejo de Ministros.

### ***iii) Más allá de los genes: epigénesis y ambiente.***

---

<sup>67</sup> El fragmento de ADN en cuestión, conocido como el Gen-Ob, provocó en una estirpe de roedores que llegarán a pesar tres veces más que los ratones normales y desarrollan una diabetes parecida a la de tipo II humana.

“La perspectiva del ser humano visto a través de un mapa secuencial compuesto por tres mil millones de bases... es el reduccionismo máximo” (Annas, 1992, p. 313). Esta reducción provoca que la gente se vea a sí misma como un producto que puede ser moldeado, manufacturado y sometido a control de calidad. Por otro lado, si consideramos que los genes son más importantes que el ambiente, entonces podemos justificar que nuestras acciones son determinadas genéticamente, y no un producto de la libre voluntad o la conciencia (Annas, 1992).

Pero estamos dejando de lado un factor que recientemente cambió la visión de nuestro genoma y con él, del reduccionismo, denominado epigenoma.

*Epigénesis. El eslabón perdido entre “nature” y “nurture”.*

Desde hace algunos años, sabemos que no necesariamente el genotipo define el fenotipo, y por tanto la “naturaleza” no es mucho más influyente que el “ambiente” en la conformación de los seres humanos. La razón es el eslabón perdido entre la genética y el ambiente denominado la epigénesis, en palabras de Jane Qiu, “epigenética: un código químico y físico encriptado escrito sobre nuestra secuencia de ADN genómica”<sup>68</sup> (Qiu, 2006, p.143).

El término epigénesis fue propuesto por primera vez por Conrad Waddington para designar el estudio de los procesos por los cuales la información genética de un organismo (genotipo), interactuaba con el ambiente para producir intercambios observados (fenotipo). Recientemente, el término ha sido utilizado para describir cambios heredables en la función del genoma que ocurren sin modificar la secuencia de ADN. De acuerdo con Thomas Jenuwein, coordinador de *Epigenome NoE* (Network of excellence) “la investigación epigenética representa una de las nuevas fronteras en la biología moderna con un impacto considerable en muchos mecanismos básicos en biología y enfermedades humanas” (Akhtar y Cavalli, 2005, p.e177).

En un estudio realizado con 80 pares de gemelos idénticos, con un rango de edad entre 3 y 74 años, el Dr. Manuel Esteller y colaboradores en 2006, encontraron que el ADN no es lo único que importa, también lo es cómo la actividad genética es regulada en respuesta al ambiente (afirmación que va en contra de los resultados de Galton). Esto explicaría por qué muchos gemelos, que comparten una secuencia de ADN idéntica, son susceptibles a diferentes enfermedades, por lo que descifrar el código epigenético promete alterar dramáticamente la forma en la que entendemos la enfermedad en grandes poblaciones (Qiu, 2005).

---

<sup>68</sup> Cita original: epigenetics: a cryptic chemical and physical code written over our genome’s DNA sequence.

La analogía que hace Jane Qiu (2005) es muy clara: si la secuencia de ADN del genoma es como las notas de una sinfonía, entonces, el epigenoma es la clave (como la clave de Sol) que muestra cómo deben ser tocadas las notas de la melodía. Funciona de dos formas: ya sea que el ADN sea químicamente modificado, o bien que las proteínas que “empaquetan” el ADN en cromatina sean modificadas. Estas proteínas se denominan histonas y determinan si se “apaga” el gen (si esta compactada) o si se expresa (cuando está relajada) (Qiu, 2005). Ahora bien, los códigos epigenéticos son más susceptibles a influencias medioambientales que la secuencia de ADN, tanto que el 70% de los factores que contribuyen a que se desarrolle una enfermedad pueden ser no genéticos.

Esto es de suma importancia para el posible desarrollo de la eugenesia, así como para las campañas de medicina genómica que se puedan desarrollar, ya que nos obligaría a considerar factores ambientales y nutricionales, por mencionar los dos más evidentes, que hasta el momento hemos intentado obviar.

#### **iv) CONCLUSIÓN.**

Este último apartado presenta dos alternativas, la primera claramente eugenésica es la prohibición de matrimonios que a pesar de haber sido una de las campañas más usadas y difundidas por el modelo de eugenesia estatal sigue vigente por una razón, evitar la endogamia genética<sup>69</sup> la cual incrementa el número de alteraciones genéticas en homocigotos. Como ya habíamos visto, la hemofilia, la distrofia muscular de Duchenne, la fibrosis quística, corea de Huntington, Tay-Sachs y Lesh-Nyah, por mencionar algunas, son enfermedades crónicas, incurables y hereditarias que requieren dos copias del mismo gen para expresarse. Incrementar la posibilidad de engendrar un niño con alguna de estas enfermedades, o cualquier otra enfermedad homociga recesiva que pueda provocarle sufrimiento al niño, sabiendo que un análisis de sangre o estudio genético pudo haber alertado a la pareja de esta situación o no haber informado a la futura pareja sobre una condición genética preexistente es, de acuerdo con la ley, razón suficiente para prohibir un enlace matrimonial. Ahora bien, esta situación levanta problemas éticos bastante estudiados: el derecho de una persona a no saber cuáles son los resultados de sus análisis, el derecho de una pareja o de la familia de saber los resultados, el uso de esta información por parte de las aseguradoras. Este último es el que más conflicto genera entre los que ven con recelo el resurgimiento de la

---

<sup>69</sup> Su efecto primario es el de provocar una desviación de las frecuencias genotípicas de la población con respecto a las esperadas en equilibrio Hardy-Weinberg.

eugenesia ya que el uso de la información genética puede ocasionar discriminación laboral, rechazo en solicitudes de seguros médicos, de salud o de vida, incremento en las pólizas, etc. Estos casos seguirán siendo estudiados y analizados con la intención de encontrar una solución al problema, lamentablemente no es el objetivo de este trabajo desarrollarlos.

El caso de la nutrigenómica y su posible relación con el control de la obesidad y la diabetes tipo II en México es, para nosotros, una forma de eugenesia que utiliza el conocimiento genético y ambiental con la intención de modificar y controlar a nivel poblacional una epidemia mediante la alimentación controlada, esto, basándonos en estudios de genómica de poblaciones tiene un efecto significativo en la presencia y permanencia de condiciones genéticas relacionadas con la ingesta de alimentos y la presencia de afecciones metabólicas. Consideramos que mediante la difusión de información se puede generar una campaña preventiva de bajo costo y alto impacto cuyos resultados sean benéficos para la población mexicana.

El último apartado de este apartado, la epigenesis, nos confirma que todavía nos queda mucho por aprender de nuestro genoma. Hasta hace poco se pensaba que un porcentaje importante de nuestro genoma, aproximadamente el 98% del mismo no codificaba para nada, tanto que se le denominó “genoma basura”, ahora sabemos que lejos de ser basura, este tipo de ADN es realmente un engranaje de maquinaria evolutiva. Teniendo esto en mente cabe preguntarnos ¿cómo pretendemos rediseñarnos como humanos cuando sabemos tan poco de nuestro genoma? Una vez más respondemos que es indispensable realizarlos a la luz del principio de precaución y responsabilidad.

## **Capítulo 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.**

Tenemos la oportunidad de revisar y plantear mejores y más equitativos sistemas de salud para que permitan una distribución adecuada de los beneficios y una reducción sustantiva de sus riesgos (Mwase, 2005). Que actualmente no se tengan sistemas de salud completamente justos, no significa que esto esté bien y mucho menos que esto no pueda mejorar o que deban seguir así. No podemos sostener un argumento con estas bases, ni sentarnos y conformarnos con lo que actualmente se tiene; si no todo lo contrario, debemos mejorar nuestros sistemas de salud.

Hemos intentado demostrar a lo largo de este trabajo que diferentes técnicas biotecnológicas pueden ser denominadas eugenésicas porque de una u otra forma afecta la dotación genética poblacional que será heredada por las generaciones futuras. Desde las técnicas más costosas y destinadas a la modificación de la información de un embrión y de toda su descendencia (terapia génica en línea germinal) hasta campañas alimenticias que promuevan un estado de salud óptimo al evitar afecciones metabólicas, pasando por el estado fetal, vemos que todas estas técnicas podrían mejorar la salud de los individuos y, por ende, de las poblaciones. En ningún caso se pretende que su aplicación sea coercitiva o impuesta por un Estado, sin importar que éste sea paternalista y busque el mayor beneficio para sus ciudadanos. El punto clave para pensar que la decisión final la tomarían los individuos, es que cada uno pueda elegir el mecanismo que desee porque considera que éste es seguro, porque cuenta con la información necesaria para tomar una decisión autónoma y porque las consecuencias son mayoritariamente benéficas, y los riesgos han sido sopesados y medidos y, aunque ninguna tecnología será 100% segura, prevemos que serán mínimos. Partimos, por tanto, de un principio de responsabilidad, no sólo de las acciones que nos afectarán a nosotros, sino de aquellas que serán trascendentes para las generaciones futuras.

Durante el desarrollo de este trabajo hemos buscado separar nuestro modelo de eugenesia de los dos anteriores mediante los siguientes argumentos: en primer lugar, a diferencia de la eugenesia liberal, sostenemos que es indispensable ubicar la eugenesia dentro de un marco de justicia distributiva, rechazamos la postura liberal de que sea el mercado quién regule y norme las nuevas tecnologías bio-médico-tecnológicas pues probablemente se trate de un mercado desinformado, dispuesto a aceptar nuevas tecnologías sin detenerse a pensar en los riesgos y las consecuencias siempre que dichos avances prometan una retribución a corto plazo que les permita recuperar la inversión. Por otro lado, pensamos que es indispensable que la

implementación de nuevas medidas eugenésicas sigan el principio de precaución y responsabilidad, pues son los que salvaguardan los intereses de las generaciones futuras, que son las que se verán afectadas por nuestras decisiones.

A diferencia de la eugenesia de Estado, nuestra propuesta no es buscar un modelo a seguir del ser humano, ni siquiera en cuestiones de salud. No es nuestro interés señalar o delimitar cuáles son las características que deberán cubrir los seres que se vean afectados por las nuevas tecnologías, por el contrario, pensamos que debe primar la libertad de decisión, no sólo en relación a lo que las generaciones futuras puedan decidir hacer con su vida o sus planes de vida, sino también en las decisiones que puedan tomar los padres de estas generaciones.

En comparación con la postura que plantea la eugenesia liberal de que el Estado no deberá intervenir (pues la última vez que lo hizo lo hizo fue desastroso) para nosotros queda claro que el Estado deberá intervenir, por diversas razones, la primera es porque los sistemas de salud en México, como el IMSS o el ISSSTE o el Seguro Popular, y en otros países, como Canadá o Francia, están auspiciados, en mayor o menor medida, por el Estado y por tanto este deberá normar cuáles son los lineamientos sobre los cuales se deben seguir las políticas de salud pública. Es aquí donde reincide la justicia distributiva, pues dependerá del país, el estado o localidad distribuir los recursos económicos, de infraestructura, o de servicios de acuerdo a sus necesidades. En segundo lugar, porque el derecho a la salud realmente es el derecho a la atención sanitaria y todos nosotros somos portadores de ese derecho y este estará regulado por la legislación de cada país la cual se encuentra bajo la envergadura del Estado.

A diferencia del modelo de eugenesia Estatal, caracterizado por que puso por encima del individuo y sus decisiones a la comunidad, este modelo de eugenesia que proponemos rescata al individuo y le confiere un valor a las decisiones autónomas que éste pueda tener, pero a diferencia del modelo liberal, en el que cualquier decisión que tome el individuo es éticamente justificada por ser autónoma incluso si esta decisión se enfoca a “diseñar” un hijo, objetivándolo, nuestra postura es que la decisión autónoma del individuo presente debe buscar ampliar los planes de vida del niño-por-nacer en lugar de acotarlos o anularlos mediante un diseño.

Consideramos que la lista de enfermedades que abarca este modelo de eugenesia es propositivo porque cubren no sólo las enfermedades monogenéticas o mendelianas (para mayoría de las cuales sólo hay posibilidad de diagnóstico pero no de tratamiento) sino para enfermedades relativamente comunes cuyo tratamiento no es tan costoso, como campañas de vacunación o

nutricionales, y son eficientes. Cabe señalar que, como se ha podido ver a lo largo del trabajo, no proponemos una lista de enfermedades sino de técnicas eugenésicas, pues como hemos señalado dependerá de cada región las enfermedades a enfrentar, sin embargo, uno de los parámetros propuestos es que las enfermedades que deberán considerar los sistemas de salud son aquellas que limiten la igualdad de oportunidades y produzcan sufrimiento físico. Sabemos que la cantidad de enfermedades que entran en este rango es altísimo, pero consideramos que ese es un límite razonable para marcar la diferencia entre tratamiento (de una enfermedad) de una mejora genética.

Partimos de la negación de un determinismo genético duro, sabemos que las enfermedades que aquejan a la mayoría de los individuos no sólo deben tener una base genética sino que deben de tener las condiciones ambientales necesarias para desarrollarla, de ahí que amplíemos el campo de acción de las acciones eugenésicas y busquemos una solución ad hoc a estas enfermedades, si no podemos modificar la estructura genética de un individuo ya sea porque todavía no es posible hacerlo, porque muchas de estas modificaciones siguen estando en el ámbito de la ciencia ficción, o porque faltan estudios mucho más minuciosos sobre los posibles daños colaterales (como el caso de los niños burbuja) entonces hay que preguntarnos ¿qué sí podemos hacer? ¿podemos modificar el ambiente, podemos vacunar, podemos informar, educar, empoderar a la ciudadanía para que tomen decisiones que tengan un impacto positivo en la salud de sus descendientes? Entonces hagámoslo, esa es la propuesta de este nuevo modelo de eugenesia, hacer uso del conocimiento médico-patológico que nos permita tomar acciones preventivas mientras las técnicas más finas de alteraciones genéticas a nivel embrional se desarrollan en un marco prudencial. Las investigaciones relacionadas con el diagnóstico y tratamiento de enfermedades genéticas van a seguir y deben seguir, ese no es el problema, el problema es que lo hagan de forma atropellada, poniendo por encima de todo los intereses económicos, lo que puede traer como resultado un daño irreparable a un individuo concreto y eso es, desde mi punto de vista, inadmisibile.

Puede ser que nuestra propuesta de una tercer vía eugenésica sea demasiado optimista, pues partimos de la idea de que el Estado no se corromperá nuevamente y caerá en prácticas racistas o genocidas, y de que el individuo entenderá hasta donde termina su libertad y comienza la de su hijo por nacer y por tanto, buscará el mayor beneficio para éste expresado únicamente en un mejor estado de salud, pero creemos que es viable y más aún, pensamos que es importante

establecer nuevos lineamientos que nos permitan abordar nuevamente el tema de la eugenesia frente a un mundo globalizado o en una sociedad de riesgo, pues como ya se mencionó, es necesario replantear principios morales de orden global que nos permitan enfrentarnos a escenarios desconocidos.

Estamos conscientes de que en la mayoría de los casos no estarán disponibles todas las opciones de diagnóstico o tratamiento de una enfermedad y esto acotará la autonomía y la libertad de una persona al momento de decidir qué es lo mejor para ella se verán acotadas a aquello a lo que se tenga acceso, queda claro que las necesidades en salud son muchas y, lamentablemente, no pueden ser cubiertas en su totalidad, un ejemplo claro es la infraestructura con la que cuenta un centro de salud no siempre es suficiente para poder diagnosticar y posteriormente tratar una enfermedad y, aunque esto pasa con cualquier tratamiento (pues rara vez disponemos de todas las opciones), este es un problema de justicia que debemos enfrentar para encontrar una solución.

No debemos olvidar que cualquier medida preventiva que se adopte, ya sea voluntaria o coercitivamente, no podrá impedir del todo el nacimiento de niños con patologías y discapacidades.

Algo que tienen en común todos los movimientos eugenésicos del siglo pasado es la falta de rigor en la definición de “enfermedad genética”. Desde el alcoholismo hasta el Corea de Huntington, todas estas dolencias eran consideradas padecimientos genéticos y, por ende, entraban en el campo de objetivos de la eugenesia.

## Bibliografía.

- Abarca, K. (2003). Infecciones en la mujer embarazada transmisibles al feto. *Rev Chil Infect.* 20 (supl 1):S41-S46.
- Abellan, F. (2006). Embryonal genetic diagnosis and reproductive freedom in assisted procreation. *Law Hum Genome Rev.* (25):21-53.
- ACIP. (2005). *Guía para la vacunación de mujeres embarazadas, Recomendaciones del Consejo Asesor de Prácticas de Inmunización* (ACIP por sus siglas en inglés). Departamento de salud y servicios humanos, EUA.
- Acuña J., (s/a). La prevención de los defectos del tubo neural con ácido fólico. Revisión de los CDC.OPS/OMS Disponible en: [http://sesver.ssaver.gob.mx/pls/portal/docs/PAGE/INICIO/PAG\\_CONTROL\\_ENFERMEDA/ATENCION\\_A\\_LA\\_SALUD\\_DEL\\_NINO/DTN%20OPS.PDF](http://sesver.ssaver.gob.mx/pls/portal/docs/PAGE/INICIO/PAG_CONTROL_ENFERMEDA/ATENCION_A_LA_SALUD_DEL_NINO/DTN%20OPS.PDF).
- Adams, M. B. (1990). *The Wellborn Science. Eugenics in Germany, France, Brazil, and Russia.* Oxford University Press. USA. 242pp.
- Agar, N. (1999). *Liberal eugenics.* En Singer P., Kuhse H. (1999). *Bioethics an anthology.* Blackwell Publishing.
- Alfaro, N. (2004). Malformaciones congénitas externas en la zona metropolitana de Guadalajara. 10 años de estudio. *Investigación en salud.* 6(3):180-187.
- Alhoff, F. (2005). Germ-line genetic enhancement and rawlsian primary goods. *Kennedy Institute of Ethics Journal.* 15(1):39-56.
- Allhof, F., Lin, P., Moor, J., Weckert. (2009). *Ethics of human enhancement: 25 questions and answers.* US National Science Foundation. 50pp.
- Annas, G. J. (1992), *The human genome project in perspective.* En Caplan, A. L. (1992). *When medicine went mad: Bioethics and the Holocaust.* Humana Press. USA. p. 302- 318.
- Asifa A., Giacomo, C. (2005). The Epigenome Network of Excellence. *PLoS Biology.* 3(5): e177.
- Bennett, R. (2008). Is reproductions women's business? How should we regulate regarding stored embryos, posthumous pregnancy, ectogenesis and male pregnancy? *Studies in Ethics, Law and Technology.* 2(3):1-19.
- Berez, T. M., Weiss, S. F. (2004). The Nazi symbiosis: politics and human genetics at the Kaiser Wilhelm Institute. *Endeavour.* 28(4):172-77.
- Bordalí, A. (1998). Consideraciones éticas en la protección del medio ambiente: el problema de las generaciones futuras. *Revista Austral de Ciencias Sociales.* 2:113-122.
- Bostock, J., Adshead, G. (2005). Criminal Responsibility and Genetics. *Encyclopedia Of Life Sciences.* John Wiley & Sons. Dispñible en: [www.els.net](http://www.els.net).
- Brena, I. (s/a). El diagnóstico genético y el matrimonio. Disponible en: <http://www.bibliojuridica.org/libros/3/1334/5.pdf>.
- Brock, DW. (2002). *Obligaciones éticas para prevenir daños transmitidos genéticamente.* En Hansberg, O., Platts, M. (comps). (2002). *Responsabilidad y libertad,* FCE-IIF-UNAM, p.49-67.

- Buchanan, A., Brock, D. W., Daniels, N., Wilker, D. (2002). *Genética y Justicia*. Cambridge University Press, Madrid, España. 373pp.
- Cabrera, C. (2008). Aspectos bioéticos del diagnóstico prenatal. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*. 68(3):141-143.
- Cammarata-Scalisi, F., Camacho, N., Alvarado, J., Lacruz-Rangel, MA. (2002). Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. *Rev Chil Pediatr*. 79(5):495-501.
- Campos, B. (2010). El feticidio e infanticidio femeninos. *Nómada. Revista Crítica de ciencias Sociales y Jurídicas*. 27(3). Disponible en: <http://www.ucm.es/info/nomadas/27/beatrizcampos.pdf>.
- Casagrandi, D., et al. (2005). Algunos aspectos éticos del diagnóstico prenatal, la medicina y terapia fetales. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*. 31(3). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gin/vol31\\_3\\_05/gin10305.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/gin/vol31_3_05/gin10305.htm).
- Clifford, R. (2005). *The eugenics movement. An encyclopedia*. Greenwood Press. USA. 279pp.
- Constenla, T. (2007, 8 de septiembre). Nace una niña operada de espalda bífida cuando era un feto de 26 semanas. *El País*. Disponible en: [http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Nace/nina/operada/espina/bifida/era/feto/26/semanas/elpepusoc/20070908elpepusoc\\_6/Tes](http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Nace/nina/operada/espina/bifida/era/feto/26/semanas/elpepusoc/20070908elpepusoc_6/Tes).
- Consulta mixta de expertos, OMS-FAO. (2003). Dieta, Nutrición y Prevención de Enfermedades Crónicas. *Serie de Informes Técnicos 916*. OMS. Disponible en: [http://www.who.int/nutrition/publications/obesity/WHO\\_TRS\\_916\\_spa.pdf](http://www.who.int/nutrition/publications/obesity/WHO_TRS_916_spa.pdf).
- Creel, HG. (1953). Chinese Thought from Confucius to Mao Tse-Tung. Citado en Benítez (1986). Infanticidio femenino en China. *Estudios de Asia y África, El Colegio de México*. XXI:3.
- Daniels, N. (1985). *Just Healthcare*. Cambridge University Press. EUA. 231pp.
- Daniels, N. (1998). *Intervenciones genéticas positivas y negativas: ¿hay un límite moral?* En Luna, F; Riviera López, E. (comp). (2005). *Los desafíos éticos de la genética humana*. México. UNAM- Instituto de Investigaciones Filosóficas- Fondo de Cultura Económica. p. 93-114.
- Daniels, N. (2008). *Just Health. Meeting Health need fairly*. Cambridge University Press. EUA. 397pp.
- Dekker, M. (Ed). (2005). *Introduction of molecular genetics and genomics into clinical practice*. Encyclopedia of diagnostic genomics and proteomics. USA. p. 676- 680.
- Diario médico*. (2009, 24 de marzo). Una nueva cirugía de espina bífida evita suturar al feto. Disponible en: <http://www.salut.org/post/67608>
- Dieterlen, P. (2001). *Ensayos sobre justicia distributiva*. Fontamara. 2ª Ed. México. 119pp.
- Dixon, DP. (2008). Informed consent or institutionalized eugenics? How the medical profession encourages abortion of fetuses with Down syndrome. *Issues Law Med*. 24(1):3-59.
- Dobernig, M. (2003). La selección de sexo: una alternativa de las técnicas de reproducción asistida. *Jurídica. Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*. 33(2003):395-404.

- Dolan, D. V. (2007). Psychiatry, psychology, and human sterilization then and now: “therapeutic” or in the social interest? *Ethical Human Psychology and Psychiatry*. 9(2):99-108.
- Egozcue, J. (2001). Repercusiones médicas del proyecto genoma humano. Medicina genómica. Texto de la ponencia presentada en la I Mesa Redonda sobre Ética y Genética, celebrada en Oviedo el día 10 de octubre de 2001. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART9338/repercusiones.pdf>.
- Fabó, F. (2008). Algunas implicaciones y problemas bioéticos del diagnóstico prenatal. *ARS méd.* 16(16):147-166.
- Fallwell, L. (2005). *Eugenics*. En Shelton, D.L. (2005). *Encyclopedia of Genocide and crimes against humanity*. Tomo 1. Thomson/Gale, USA.
- Fenton, E. (2006). Liberal eugenics and human nature: Against Habermas. *Hasting Center Report*. 36(6):35-42.
- Ferrer, M. (2003). Equidad y justicia en salud. *Acta Bioethica*. 9(1):113-125.
- Ferrado, M. (2011, 17 de marzo). Nace el primer de España libre del gen que predispone a heredar el cáncer de mama. *El País*. Disponible en: [http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Nace/primer/bebe/Espana/libre/gen/predispon/e/heredar/cancer/mama/elpepusoc/20110317elpepusoc\\_1/Tes](http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Nace/primer/bebe/Espana/libre/gen/predispon/e/heredar/cancer/mama/elpepusoc/20110317elpepusoc_1/Tes).
- Flamarich, J. (2007, 16 de octubre). Salvan la vida a un feto de 21 semanas operándolo en el vientre de su madre en Barcelona, *ADN.ES*. Disponible en: <http://www.adn.es/ciudadanos/20071016/NWS-2230-Barcelona-Hospital-Vall-amputacion-consigue.html>.
- Fox, D. (2007). The Illiberity of “liberal eugenics”. *Ratio*. 20(1):1-25.
- Fuller, S. (2007). A path better not to have been taken. *The sociological review*. 55(4):807-815.
- Galton, F. (1904) Eugenics: Its definition, Scope and Aims. *The American Journal of Sociology*; En: Clifford, R. (2005). *The eugenics movement, An enciclopedia*. Greenwood Press. USA. 279pp.
- Giangrande, P. (2003). Embarazos en mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios. *Tratamiento de la hemofilia. Federación Mundial de la Hemofilia*. 29(2003):1-15.
- GIRE. Grupo de Información en Reproducción Elegida. [www.gire.org.mx](http://www.gire.org.mx)
- González de León, D., Billings, D. (2002). El aborto en México, *Ipas*, p.1-24.
- Haas, F. (2008). German Science and black racism: Roots of the Nazi Holocaust. *FASEB J*. 22:332-337.
- Häyry, M. (2008). The historical idea of a better race. *Studies in Ethic, Law and Technology*. 2(1):1-28.
- Hansen, N.E., Janz, H.L., Sobsey, D. (2008). 21<sup>st</sup> century eugenics? Darwin’s gifts. *The Lancet*. 372:S104-S107.
- Herper, M. (2010). The world’s most expensive drugs. *Forbes Magazine*. Disponible en <http://www.forbes.com/2010/02/19/expensive-drugs-cost-business-healthcare-rare-diseases.html>.

- Hosie, S. (2007). Pasado, presente y futuro de la cirugía fetal, *Rev Med Colombia*. 15(02):243-250.
- Ibarra, M.A. et al. (2000). Antecedentes familiares de diabetes en diabéticos tipo 1. *Revista de Endocrinología y Nutrición*. 8(3):100-104.
- IMSS. (2009). Comunicado, Coordinación de comunicación social, 15/09/2009, N.238
- Johnston, J., Baylis, F. (2004). Gene therapy: one step forward two steps back. *JAMC*. 170(12): 1785-1786.
- Kass, L. (2001). *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*. Report of the President's Council on Bioethics (2003). Disponible en [http://biotech.law.lsu.edu/research/pcb/reports/beyondtherapy/beyond\\_therapy\\_final\\_report\\_pcbe.pdf](http://biotech.law.lsu.edu/research/pcb/reports/beyondtherapy/beyond_therapy_final_report_pcbe.pdf).
- Kass, L. (2005). *La sabiduría de la repugnancia*. En Luna, F; Riviera López, E. (comps). (2005). *Los desafíos éticos de la genética humana*. México. UNAM- Instituto de Investigaciones Filosóficas- Fondo de Cultura Económica. p.181-214.
- Kevles, D. (1985). *In the name of eugenics*. Harvard University Press. EUA. 448pp.
- Kohn, A., Outomuro, P., Bortz, J., Sánchez, N. (2004). Terapia génica: ¿tratamiento médico, eugenesia o higiene de la herencia? *Acta Bioetica*. 10(2):143-153. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art03.pdf>.
- Leys, N. (1990). Eugenics in Brazil. En Adams, M. B. (1990). *The Wellborn Science, Eugenics in Germany, France, Brazil, and Russia*, Oxford University Press, USA, p.110-152.
- LifeSiteNews.com. (2010, 6 de diciembre). Belgium court allows parents to sue for 'wrongful birth' when disabled child born, en <http://www.lifesitenews.com/news/belgium-court-allows-parents-to-sue-for-wrongful-birth-when-disabled-child/>.
- López, M. (2006). Nota farmacológica: Uso de fármacos durante el embarazo. *Evid actual práct ambul*. 9(4):113-115.
- Mavilio, F., Ferrari, G. (2008). Genetic modification of somatic stem cells. *EMBO reports*. 9:(S64-S69).
- McElhatton, P. (2003). Farmacodivulgación: Teratógenos. Primera parte. *Rev Cub Farm*. 37(2):21-25.
- Mehlman, M. (1998). *Las tecnologías genéticas y el desafío a la igualdad*. En Luna, F.,Riviera López, E. (comps). (2005). *Los desafíos éticos de la genética humana*. México, UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas: Fondo de Cultura Económica. p. 147-181.
- Mehlman, M. (2003). *Wondergenes, Genetic enhancement and the future of society*. Indiana University Press. EUA. 200pp.
- Miah, A. (2008). Engineering Greater Resilience or Radical Transhuman Enhancement? *Studies in Ethic, Law and Technology*. 2(1):1-18.
- Miranda, M., Vallejo, G. (coomps). (2005). *Darwinismo social y eugenesia en el mundo latino*. Siglo XXI, Argentina. 672pp.

- Mittra, J. (2007). Marginalising 'eugenic anxiety' through a rhetoric of 'liberal choice': a critique of the House of Commons Select Committee Report on reproductive technologies. *New Genetics and Society*. 26(2):159-179.
- Müller-Hill, B. (1992). *Eugenics, the science and religion of the Nazis*. En Caplan, A. L. (1992). *When medicine went mad: Bioethics and the Holocaust*. Humana Press. USA. p. 43- 52.
- Mwase, I.M.T. (2005). Genetic Enhancement and the fate of the worse off. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 15(1):83-89.
- Organización Europea de Nutrigenómica (NuGo) <http://www.nugo.org/everyone/24023>
- Oladapo, O.T. (2009). Amniocentesis y biopsia de vellosidad coriónica para el diagnóstico prenatal: Comentario de la BSR. *Biblioteca de Salud Reproductiva de la OMS*. Disponible en [http://apps.who.int/rhl/pregnancy\\_childbirth/fetal\\_disorders/prenatal\\_diagnosis/CD003252\\_Oladapot\\_com/es/print.html](http://apps.who.int/rhl/pregnancy_childbirth/fetal_disorders/prenatal_diagnosis/CD003252_Oladapot_com/es/print.html).
- O'Lery, M.M. (2006). Eugenesia actual: un Nuevo desafío para las disciplinas metacientíficas. *Estudios fronterizos, Universidad de Baja California*. 7(13):29-42.
- OMS, UNICEF, Banco Mundial. (2010). *Vacunas e inmunización: situación mundial*. 3ª Ed. Ginebra. Organización Mundial de la salud. Disponible en [http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789243563862\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789243563862_spa.pdf).
- Palou, A, et al. (2004). Nutrigenómica y obesidad. *Revista Médica de la Universidad de Navarra*. 48(2):36-48.
- Páez, R. (2009). *Tesis doctoral: Justicia distributiva en la investigación internacional en seres humanos*, Programa de Maestría y doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, Campo de Estudios principal: Bioética. UNAM.
- Paredes, O. (2008, 2 de abril). Alimentación y obesidad, dúo para la nutrigenómica. *La Crónica de Hoy*. Disponible en [http://www.cronica.com.mx/nota.php?id\\_notas=354956](http://www.cronica.com.mx/nota.php?id_notas=354956).
- Pogge, T. (2009). *Hacer Justicia a la humanidad*. FCE-UNAM-IIF-CNDH. México. 526pp.
- Pontara, G. (1996). *Ética y generaciones futuras*. Ariel. Barcelona. 194pp.
- Potts, M. (2006). China's one child policy. *BMJ*. 333:361-2.
- Qiu, J. (2006). Unfinished symphony. *Nature*. 441:143-145.
- Ramirez, P. (2009). Resignifying preservation: A borderlands response to American eugenics in Jovita Gonzalez and Eve Raleigh's *Caballero*. *Canadian Review of American Studies*. 39(1): 21-39.
- Rawls, J. (2006). *Teoría de la Justicia*. Fondo de Cultura Económica. 2ª Ed. México. 547pp.
- Reskin, D. B; Vorhaus, D. B. (2006). Genetic modification and genetic determinism. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 1(9):1-11.
- Reviriego, F. (1998). *Otro estudio más sobre el aborto. La indicación eugenésica y su fundamentación*. Cuadernos Bartolomé de las Casas N.8. Madrid. 111pp.
- Ridley, M. (2003). *The agile gene. How Nature turns on nurture*. Perennial. UK. 326pp.

- Riechman, J. (2005). *Un mundo vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia*. Los Libros de la Catarata. Disponible en [http://portal.uam.es/portal/page/profesor/epd2\\_profesores/prof5003/docencia/%C9TICA%20Y%20GENERACIONES%20FUTURAS](http://portal.uam.es/portal/page/profesor/epd2_profesores/prof5003/docencia/%C9TICA%20Y%20GENERACIONES%20FUTURAS).
- Riechman, J. (2007). *Introducción al principio precautorio*. En Ortega, J.A., et al. (2008). *El cáncer: una enfermedad prevenible*. FFIS. España. p. 18-24. Disponible en [http://www.cima.org.es/archivos/Areas/salud\\_publica/12\\_saludpublica.pdf](http://www.cima.org.es/archivos/Areas/salud_publica/12_saludpublica.pdf).
- Rohden, F. (2007). Medicina, Estado y Reproducción en Brasil de inicios del siglo XX. *Iconos, Revista de Ciencias Sociales, Facultad Latinoamericana de ciencias Sociales*. 28(47-57).
- Rodríguez, M., Ferreira, R., Gayol, L.A., Quintana, J., Rendón, R., Méndez, D. (1996). Diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne mediante análisis del ácido desoxinucleotico y su aplicación en la prevención. *Rev Cubana Pediatr*. 68(1): 10-20. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75311996000100003&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75311996000100003&lng=es)
- Ruger, J. P. (2004). Ethics of the social determinants of health. *Lancet*. 364: 1092-97.
- Ruger, J.P. (2009). Global health justice. *Public health ethics*. 2(3): 261-275. Disponible en: [www.phe.oxfordjournals.org](http://www.phe.oxfordjournals.org) <http://ssrn.com/abstract=1502810>.
- Saade, M. (2004). ¿Quiénes deben procrear? Los médicos eugenistas bajo el signo social (México, 1931- 1940). *Cuicuilco*. 11(031):1-36.
- Sagols, L. (2006). *Interfaz bioética*. UNAM- Fontamara. México. 121pp.
- Sagols, L. (2010). ¿Es ética la eugenesia contemporánea? *Dilemata*. (3) Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/viewArticle/33/48>.
- Santos, J.I. (2002). El programa Nacional de Vacunación: Orgullo de México. *Revista de la Facultad de Medicina*. 45(03). Disponible en: <http://www.journals.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12660>.
- Sen, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Rev Panam Salud Publica*. 11(5):302-309.
- Sen, A. (2002). Why health equity? *Health Econ*. 11:659-666.
- Sen, A. (2006). *The perspective of freedom*. En Sudhir, A., Fabienne, P., Sen, A. (2006) *Public health, ethics and equity*. Oxford University Press. p.14-34.
- Sen, A. (2009). *The Idea of justice*. Balknap Press- Harvard University Press. 496pp.
- Shelton, D.L. (Ed). (2005). *Encyclopedia of Genocide and crimes against humanity*. Vol. 1. Thomson/Gale. USA.
- Li, S., Wei, Y. (2005). Feldeman Son preference and induced abortion in rural China. Findings from the 2001 National Family planning and Reproductive Health Survey. Stanford University. Disponible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?submissionId=50793>
- Suárez, L. (2005). *Eugenesia y racismo en México*. UNAM. México. 279pp.
- Tezoquipz, I.H., et al. (2002) Cuidados prenatales. *Rev Enferm IMSS*. 10(3):145-149.
- UNESCO. (2005). *The precautionary principle*. Francia. 52pp.

- Urías Horcasitas, B. (2003). Eugenesia y aborto en México (1920- 1940). *Memoria Debate Feminista*. 27(14):305-323.
- Valenzuela, C. (2003). Ética científica de la terapia génica de individuos. Urgencia de la Cirugía génica del ADN. *Revista Médica de Chile*. 131(10):1208-1214.
- Wasserman, D. (2003). *My fair baby: what's wrong with parents genetically enhancing their children?* En Gehring, V. (Ed). (2003). *Genetic prospects: essays on biotechnology, ethics and public policy*. Lanham, Rowman & Littlefield.
- Weikart, R. (2005). *Eugenics*. En, Mitcham, C. (Ed). *Encyclopedia of Science, Technology, and Ethics*, Vol. 2, Thomson/Gale, USA.
- Wertz, D.C., Fletcher, J.C. Berg, K. (2003). *Review of ethical issues in Medical Genetics*. Human Genetics Program, Management of noncommunicable diseases. World Health Organization, 110p.
- Wilkinson, S. (2007). Eugenics and the criticism of bioethics. *Ethic theory moral practice*. 10:409-18
- Zabala R., Waisman I., Corelli M., Tobler B. (2008). Ácido fólico para prevenir defectos del tubo neural: consumo e información en mujeres en edad fértil de la Región Centro Cuyo. *Arch. argent. Pediatr*, 106(4): 295-301. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752008000400004&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752008000400004&lng=es).