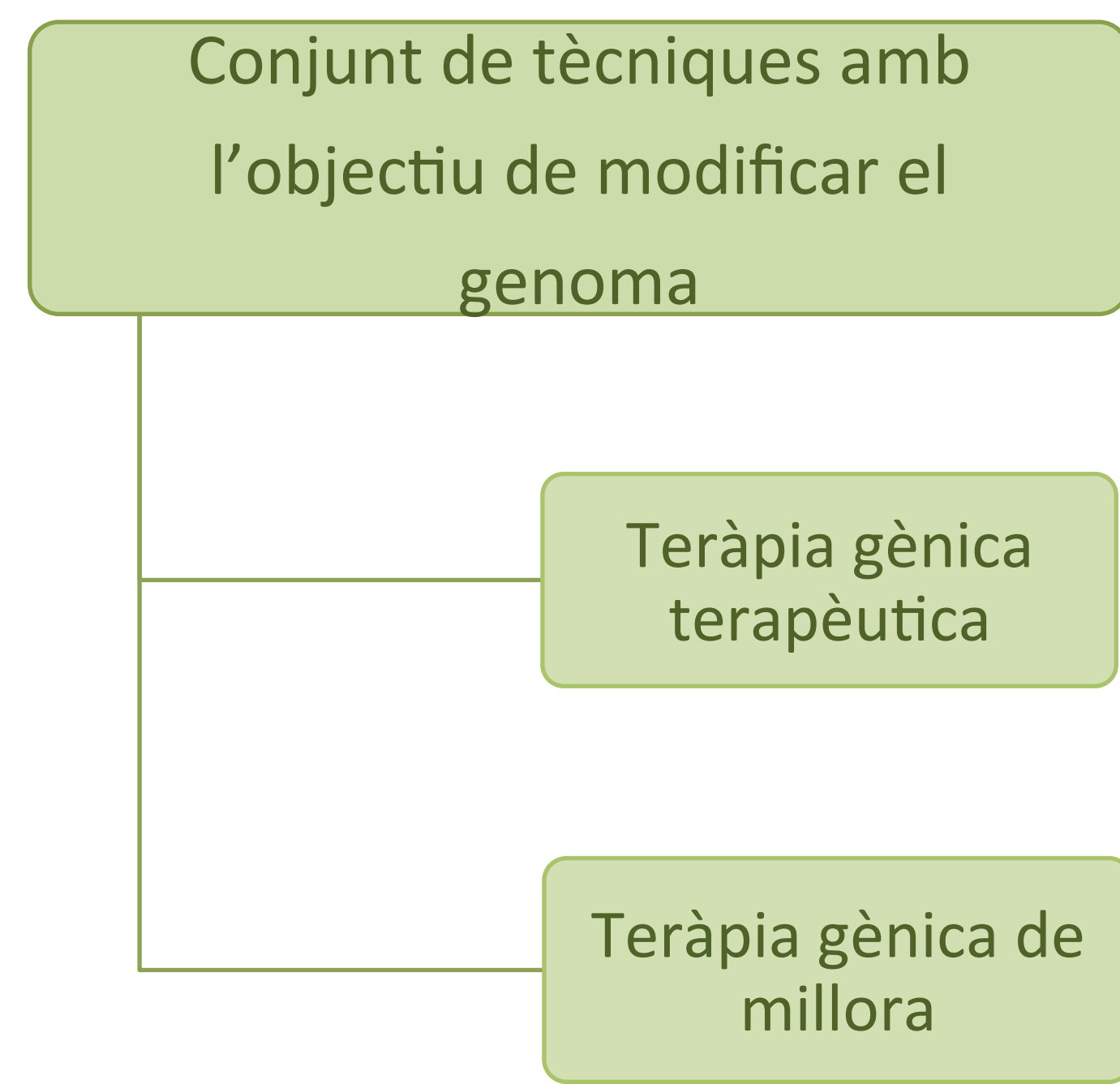


RESPONSABILITAT CIENTÍFICA I RESPONSABILITAT HUMANA

Universitat Autònoma de Barcelona. Treball de Fi de Grau - Article de divulgació. Aina Canyelles Vingut

TERÀPIA GÈNICA



- Tractament d'individus amb alguna malaltia o invalidesa, pretén restablir un estat que s'ha perdut o mai ha estat present. (Kass)
- Proporciona a l'individu el funcionament típic de la seva espècie. (Daniels)
- Ús de la biotecnologia amb la finalitat d'alterar el normal funcionament del cos i la ment humana. (Kass)
- Alteració el funcionament típic de l'espècie. (Daniels)
- La distinció entre malaltia i no malaltia és arbitrària. Els arguments de Daniels i Kass són inefectius al basar-se en allò considerat el funcionament típic o normal d'una espècie. Determinar allò típic crea un estàndard de tot el que la societat hauria de proporcionar als seus membres; i a més a més, en molts casos resulta complicat definir què és normal. (Wolpe)
- La distinció entre ambdós termes és inadequada degut a la interrelació entre les molècules i els processos de balanç fisiològic humà. (Fitzgerald)

Resulta molt difícil arribar a una diferenciació clara entre ambdós conceptes, fet que impedeix establir-ne el límit. La manca de límits crea temor entre la societat degut al passat.

EUGENÈSIA

"Ciència que millora l'estoc heretable d'una població, no només per aparellaments convencionals, sinó també per altres mitjans" (Francis Galton, 1880)

L'eugenèsia es converteix en una filosofia social de gran auge entre les classes socials altes, qui defensen la millora dels trets hereditaris humans de manipulació genètica i selecció

"El que la natura fa a cegues, a poc a poc i sense pietat, l'home ho podria fer providentment, ràpid i amablement" F. Galton

Eugenèsia del segle XX

"La salvació d'Amèrica depèn de que es decideixi eliminar a les persones biològicament inferiors i es produeixi una reserva superior d'homes i dones" F. Galton

"Tot i que la nostra reserva humana inclou algunes de les persones més intel·ligents, morals i progressistes del món, també hi ha en ella un nombre desproporcionadament gran dels pitjors éssers humans" E. G. Conklin

"Els nòrdics es reproduïen entre si amb èxit, si ho fan amb altres races, en canvi, el resultat mostra un deteriorament mutu" C. Coolidge, President EEUU

"Hi ha raons racials massa series com per obviar-les per raons sentimentals" C. Coolidge, President EEUU

Situació social finals del segle XIX i XX

A mitjans del segle XIX té lloc la primera transició demogràfica europea, que porta a un augment de la població i l'inici de la societat de masses. El nou context de societat "moderna" té com a conseqüències l'increment de la delinqüència i l'augment de malalties. Aquesta situació porta a un nou corrent de pensament, que entén la societat com una analogia orgànica, on per culpa d'uns individus la societat emmalalteix.

A aquesta situació s'hi afegeixen els nous descobriments científics sobre l'herència dels gens. Amb els coneixements bàsics de l'herència mendeliana els precursors de l'eugenèsia proposen la teoria de que els debils mentals, epilèptics, criminals, bojos i alcohòlics transmeten aquests trets a la seva descendència igual que la guineu transmet el seu color de pelatge.

La ciència dóna la resposta a la situació del moment, i l'eugenèsia és la solució

Eugenèsia del segle XIX

El projecte del Genomà Humà i les noves tècniques de reproducció assistida permeten realitzar tècniques eugenèsiques 100 cops més potents que l'esterilització o l'avortament.

Els diagnòstics pre-natals, que permeten l'opció d'avortament en funció de certes anomalies, són un exemple d'eugenèsia actual. Un altre exemple el trobem en l'organització Dor Yeshorin qui controla la transmissió del gen responsable del Tay-Sachs en els membres de la comunitat jueva Ashkenaz.

L'eugenèsia segueix existint avui en dia, però ho fa, com un reflex de les decisions individuals enlloc de les polítiques.

Quina generació no desitja el millor per als seus descendents?

"Un cop es coneix que el meu talent natural depèn de certs nivells de compostos químics al meu cervell, importa, moralment, si els he adquirit de manera externa o ja els posseïa des del naixement?" Žižek

Harris qüestiona per quin motiu l'ésser humà s'esforça a millorar la salut i l'intel·lecte, o a augmentar les capacitats mitjançant l'educació però es nega a fer-ho a través de tecnologies de millora genètica. És més, Harris considera immoral, la no aplicació d'aquesta tecnologia.

Häyry respon als arguments de Harris, afirmant que aquests són basats en idees on es dóna per suposat que és el beneficiós per tot el gènere humà sense tenir en compte les apreciacions subjectives o diferències culturals que puguin causar dissidències sobre allò considerat com la forma de vida desitjada.

Divisió de classes socials; on només els rics es podran permetre aquest tipus de tecnologia, portant així a una classe social rica i genèticament sana i millorada i a una classe social pobre i genèticament inferior.

L'ús d'aquestes tècniques devalua la vida d'aquells nascuts de manera natural i això portaria a l'eugenèsia del segle XX

L'eugenèsia no devalua l'individu en qüestió ni la llibertat reproductiva dels pares, sinó que deprecia la discapacitat en qüestió.

"Si la salut no té cap valor que té de dolent deixar a algú cec o sense cames demanant al carrer?" Callahan

"Si la malaltia del Huntington fos una malaltia bacteriana, no es tractaria immediatament amb antibiòtics?" Callahan

Quina obligació moral?

L'elecció és pròpia, però els tercers hi tenen alguna cosa a dir? Arribarà un punt on un fill pugui denunciar al seu pare per haver pres una decisió o altre?

És el poder de decidir el que ens fa presoners i ens treu la llibertat de decisió? I si és així, la solució és deixar de poder decidir? Deixar d'investigar i tornar així a la llibertat, o fer-ho també implica optar per una opció?

Que és millor? Quines característiques té l'espècie que anhelem?

On posem el límit? Quina és la línia que s'espera que no es traspassi si som incapaços de dibuixar-la?

Pressions socials i econòmiques faran que l'eugenèsia deixi de ser un reflex de les decisions personals. És més, no només es veuria afectada la llibertat dels pares, sinó la dels propis fills.

Haberman considera que la teràpia gènica menysprea la llibertat humana al fixar les pròpies intencions a tercers, implicant així que un es pugui comprendre com autor únic de la seva pròpia vida.

Häyry sentència que tant en el cas de realitzar teràpia com en el de no fer-ho, els pares han de prendre una decisió sense el consentiment dels seus fills, i que per tant pot ser retreta; conseqüentment, l'única manera de respectar el futur de les pròximes generacions és no tenir fills.

Serem capaços d'evitar la divisió social que preveuen els opositors? O pel contrari dividirem el món en superiors i inferiors genèticament?

De qui serà propietat el genoma? Serà una propietat col·lectiva? Això ens condicionarà, en serem esclaus?

En una societat eugenèsica desapareixerà la tolerància? O serà justament la teràpia genètica de millora qui ens l'aportarà?

Es perdrà un possible avenç mèdic com la teràpia gènica per l'avarícia de l'home?

REFERÈNCIES

- [1] C. L. Ronchera-OMS i J. M^a. González. Teràpia Gènica
- [2] E. Rodríguez Yunta. Teràpia gènica y principis éticos. Acta Bioethica. 2003; IX, n^o1.
- [3] Kass L. Ageless Bodies. Happy Souls: Biotechnology and the Pursuit of Perfection. The New Atlantis. 2003; 1: 9-28.
- [4] S. Gabirel Calise. El Mejoramiento en los Debates Bioéticos. Persona y Bioética. 2013.
- [5] Wolpe P. Treatment. Enhancement, and the Ethics of Neurotherapeutics. Brain and Cognition. 2002; 50: 387-395.
- [6] Fitzgerald K. Medical Enhancement: A Destination of Technological, not Human, Betterment. Gordijn B, Chadwick R, editores. Medical Enhancement and Posthumanity, Springer. 2008; 39-53.
- [7] D. J. Galton. Eugenics: Some Lessons from the Past. Reproductive BioMedicine Online. 2005; 10: 133-136
- [8] D. J. Klevles. In the Name of Eugenics. University of California Press, Berkeley. 1985.
- [9] K. Bayert. Genethics, Technological Intervention in Human Reproduction as a Philosophical Problem. Cambridge University Press, Cambridge. 1994.
- [10] D. J. Klevles. International Eugenics. Deadly Medicine, Creating the Master Race (ed D. Kuntz); United States Holocaust Memorial Museum. Washington D.C. 2004.
- [11] J. Rifkin. Una Civilización Eugenésica. El Siglo de la Biotecnología. Barcelona. 1999.
- [12] S. F. Weiss. German Eugenics, 1890-1933. Deadly Medicine, Creating the Master Race (ed D. Kuntz); United States Holocaust Memorial Museum. Washington D.C. 2004.
- [13] B. Muller-Hill. Lessons from a Dark and Distant Past. A: Bioethics: An Anthology (eds. H. Kuhse and P. Singer), Blackwell Publishers, Oxford. 2002; 182-187.
- [14] Ilana Löwy. Prenatal Diagnosis: The Irresistible Rise of the "Visible Fetus". Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Science. 2014; 47: 290-299
- [15] A. Fagot-Largeault. Controvèrsias sobre cèl·lules troncales. Dilemas de Bioética. 2007; 39-63
- [16] Harris J. Enhancing Evolution. The Ethical Case of Making Better People. Princeton - Oxford: Princeton University Press. 2007.
- [17] Žižek S. Bring me My Philips Mental Jacket. London Review of Books. 2003; 25 (10): 4
- [18] Häyry M. Rationality and The Genetic Challenge. Making People Better? Cambridge: Cambridge University Press. 2010.
- [19] J.C. Callahan. Reproduction, Ethics and the Law. Indiana University Press, USA. 1995.
- [20] Habermas J. El Futuro de la Naturaleza Humana. ¿Hacia una Eugenesia Liberal? Buenos Aires: Paidós. 2004
- [21] Savulescu J, Hemsley M., Newson A., Foddy B. Behavioral Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement. Journal of Applied Philosophy. 2006; 23 (2): 157-171.