

## **Bioteecnologías y cambio social: ¿derecho a la salud o derecho a estar sanos?**

*Ingeniería genética, biomedicalización y elección individual*

VINCENZO PAVONE, PHD

CIENTÍFICO CONTRATADO  
UNIDAD DE POLÍTICAS COMPARADAS  
CONSEJO SUPERIOR DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS (CSIC)  
C/ Alfonso XII nº18, 5ª Planta  
28014 Madrid  
Tel: (+34) 91 5219160 / ext. 104  
Fax: (+34) 91 5218103  
Email: [vincenzo.pavone@iesam.csic.es](mailto:vincenzo.pavone@iesam.csic.es)

# **Bioteecnologías y cambio social: ¿derecho a la salud o derecho a estar sanos?**

## *Ingeniería genética, biomedicalización y elección individual*

### Abstract

In 2003, Adele Clarke argued that the Western world was facing an increasingly pervasive social, cultural and political phenomenon named biomedicalisation, which was transforming the concept of 'health' into an individual responsibility to be fulfilled through improved access to knowledge, self surveillance and the consumption of self help biomedical goods and services. More recently, Petersen has detected a parallel genetisation of health, reproduction and identity, which is allegedly encouraging the diffusion of genetic reductionism. The combined interaction of biomedicalisation and genetisation is promoting the emergence of new health care policies based on the idea of individual free choice and anchored to a controversial 'right to be free from diseases'. In fact, the interactions of these factors may give rise to new forms of genetic discrimination, whose ultimate risk is the endorsement of so called 'weak eugenics' selection processes. In spite of the clear social and political dimensions, the present approaches to the regulation of medical biotechnologies are generally based either on bioethical considerations, usually confined to normative issues and individual rights discourse, or on technical discussions, usually focused on the delivery of professional guidelines to secure international high quality standards of the biomedical products. This article, in contrast, suggests that it is urgent and necessary to broaden the normative approach of the bioethical committees so as to include new insights from empirical studies on the social and political impact of a large-scale implementation of the new biomedical technologies.

**Keywords:** Biotechnology, social change, healthcare policy, biomedicalisation, genetisation

# **Biotecnologías y cambio social: ¿derecho a la salud o derecho a estar sanos?**

## *Pruebas genéticas, biomedicalización y elección individual*

### **Introducción**

En un libro publicado recientemente en Italia, Massimiano Bucchi (2006) ha puesto en evidencia de forma atrevida el fracaso esencial de los intentos basados en las comisiones de bioética o en comités de expertos técnicos para gestionar eficazmente tanto los dilemas sociales como las nuevas modalidades de participación que acompañan el avance de las nuevas biotecnologías. Bucchi sostiene que la naturaleza misma de las cuestiones, de los actores implicados y de las modalidades de participación que se han esbozado en los últimos años, hacen necesario, en primer lugar, el *reconocimiento* del papel que la política, en su definición más amplia basada en democracia, participación y policy-making, puede desarrollar efectivamente en este campo. En segundo lugar, sostiene que la misma política, para desarrollar mejor esta nueva tarea, necesita un proceso de *revisión* que la haga capaz de acoger con mayor eficacia las instancias participativas y deliberativas de nuevos sujetos. A la luz de este análisis, la creciente proliferación de las diferentes comisiones de bioética, tanto a nivel nacional como internacional, acompañada de la tendencia de los actores políticos a ampararse detrás de declaraciones de principio morales o religiosas, asume un interés político-lógico más marcado aún. También porque, más que de la variedad de las posturas éticas, esta repugnancia para afrontar la cuestión *políticamente* deriva de la creciente difusión de un modelo de *gobernanza* de la interacción entre ciencia, tecnología y salud basado esencialmente en argumentos de tipo ético-jurídico y centrado en cuestiones de consenso, privacy y derechos individuales.

El desarrollo de este tipo de gobernanza nace de la necesidad de hacer frente a los enormes cambios que los progresos de las biotecnologías médicas y reproductivas han producido en el campo de las políticas sanitarias y farmacéuticas. Efectivamente, el descubrimiento del ADN y su sucesiva mapatura han cambiado radicalmente el enfoque diagnóstico y terapéutico desplazando la atención del tratamiento ex-post de las patologías al estudio de las causas genéticas que generan o que facilitan su desarrollo. Además de las grandes expectativas, la apertura de estas fronteras cognitivas ha generado también problemas éticos muy profundos, ligados a la clonación humana, a la producción y al uso de los embriones y a los riesgos de discriminación ligados a las pruebas genéticas.

Por otra parte, las dinámicas de investigación y de producción típicas de las nuevas biotecnologías han favorecido la aparición de nuevas formas de desarrollo tecnológico, caracterizadas por una interacción especial entre ciencias naturales, tecnología e informática. En estas nuevas formas, la ciencia ha creado una sinergia inédita con empresas biotecnológicas y casas farmacéuticas, en las que universidades y centros de investigación participan activamente en las dinámicas de comercialización y de beneficio de las empresas con las que colaboran. Así, el mundo de la ciencia ligado a las biotecnologías ha perdido progresivamente su tradicional aura de neutralidad y de dedicación desinteresada al bienestar común. Este cambio en la percepción pública de la ciencia, a su vez ha generado una nueva problematización de la relación entre ciencia y política, provocando una exigencia de mayor información y participación por parte de las diferentes asociaciones de consumidores y pacientes.

En el artículo que sigue, ante todo voy a intentar delinear las dinámicas que han llevado a la adopción de los dos modelos actuales de gobernanza de la ciencia y tecnología, uno basado en presupuestos tecnocráticos y otro centrado en cuestiones éticas. Después de haber presentado sus limitaciones, trataré de ilustrar las razones que hoy sugieren la necesidad de integrar los debates éticos con una evaluación de las implicaciones sociales y políticas de las biotecnologías. Posteriormente, trataré de aplicar este nuevo enfoque al sector médico-sanitario, haciendo ver cómo las nuevas biotecnologías están causando una redefinición del concepto de derecho a la salud hasta incluir, en un cierto sentido, el derecho *a estar sanos*. Y finalmente, trataré de delinear los elementos básicos de un nuevo modelo de gobernanza de la ciencia y de la tecnología que se centra en las cuestiones sociales y políticas. Retomando la cuestión de la participación y de la representación, al final trataré de mostrar cómo este modelo de gobernanza tiene la ventaja de mantener un elevado nivel de eficacia en la toma de decisiones, semejante al modelo tecnocrático, sin tener que renunciar a los grandes niveles de participación característicos del modelo bioético.

### **Tecnocracia frente a Bioética**

Ya desde el comienzo de los años noventa, la complejidad de las implicaciones éticas y el creciente deseo de mayor participación pública en la gestión de la ciencia y de la tecnología han puesto en crisis el sistema tecnocrático tradicional basado en la colaboración entre actores políticos y expertos del sector. Posteriormente, hacia la mitad de la década, este cambio cultural de la relación entre ciencia, política y ciudadanos ha favorecido la institución de comisiones de bioética en las que científicos, juristas y filósofos podían discutir las diferentes implicaciones éticas de las nuevas tecnologías con el fin de proponer soluciones a los actores encargados del procedimiento

legislativo. Sin embargo, a causa de la gran complejidad técnica de estas tecnologías y de las divergencias morales irreconciliables que a menudo bloquean las comisiones de bioética, el modelo tecnocrático constituye aún hoy día el sistema más difundido de gestión de las biotecnologías. (Bora & Abels 2005). La naturaleza de las biotecnologías y las formas específicas de su reciente desarrollo, por lo tanto, han originado que el debate se diversifique siguiendo bien un recorrido técnico-jurídico bien uno específicamente moral-filosófico.

En el **primer** caso, se detecta la tendencia a considerar que el progreso de la ciencia es capaz de dar respuestas a las preguntas suscitadas, con anterioridad, por ella misma. En este caso, la participación se reduce al mínimo y las problemáticas tienden a ser afrontadas y resueltas a través de una perspectiva puramente técnica, que se pone como objetivo el de garantizar la calidad, la eficacia y la seguridad de los productos y la profesionalidad de los actores implicados (Véase OCDE *Guidelines for the Licensing of Genetic Inventions used in healthcare*, 2005 o OCDE *Guidelines for quality assurance in molecular genetic testing*, que será publicado en el 2007).

Este tipo de gobernanza se basa en la idea de fondo de que los ciudadanos rechazan los progresos de la ciencia por ignorancia o desinformación. Sin embargo, a un examen más atento esta concepción se revela insostenible. Por ejemplo, en los años cincuenta, el conocimiento o la información científica de los ciudadanos sin duda estaban mucho menos difundidos y cuidados de lo que lo están hoy día, pero esto no ha impedido a la ciencia obtener un apoyo social enorme, y además a-crítico, en nombre del progreso y del bienestar. Por lo tanto, no hay garantías de que una mayor participación o una mayor información científica haga a los ciudadanos menos críticos sobre las implicaciones de las nuevas biotecnologías. Por el contrario, si se puede deducir una inferencia de los últimos análisis llevados a cabo en los diferentes países europeos, es que los ciudadanos, aunque estén lejos de un conocimiento profundo y técnico de las últimas aplicaciones de la tecnología, en cualquier caso se demuestran más informados, interesados y conscientes de cuanto no lo eran incluso hace sólo unos quince años. Además, en otros sectores, que también presentan niveles de complejidad técnico-científica elevada, como las políticas energéticas, los ciudadanos y los actores políticos son llamados continuamente a participar y a tomar decisiones sin suscitar la ira funesta de los expertos y de los profesionales.

El problema real consiste en que la ciencia y la tecnología, o mejor aún la tecnociencia como se lee recientemente para subrayar la conexión cada vez más estrecha entre las dos disciplinas, han perdido aquel aura de progreso y de objetiva positividad de la que, con razón o sin ella, habían gozado casi desde finales de los años ochenta. Este cambio se debe principalmente a dos factores relacionados entre sí. En primer lugar, ciencia y tecnología han mostrado cada vez con mayor claridad que forman parte de un entramado social muy complejo en el que los factores de beneficio,

mercado y desarrollo económico emergen con nitidez. Sin duda, no se puede hablar de una ciencia totalmente al servicio de intereses y lógicas de producción, venta y mercado pero por lo menos es posible encontrar una clara correlación entre producción científica y actores y sectores de mercado en crecimiento, que ha transformado la ciencia en una actividad económica *guiada* por el mercado. Es válida, sin duda, la definición de ciencia post-académica cuando más de la mitad de los recursos de investigación a nivel mundial son erogados por sociedades multinacionales y cuando algunas universidades disponen de un presupuesto comparable al de algunas pequeñas multinacionales. Por otra parte, existe una diferencia sustancial entre buscar la viabilidad económica y financiera de determinados proyectos de investigación e iniciar proyectos de investigación debido a su rentabilidad potencial y futura, basándose en estudios de mercado. En este contexto, se delinea una desaparición progresiva de una comunidad científica homogénea y separada del resto de la sociedad, también porque los mismos científicos utilizan los instrumentos mediáticos para ejercer presiones en la opinión pública y en los sujetos políticos.

En el **segundo** caso, aquél en el que el debate sigue el recorrido filosófico-moral, la discusión a menudo permanece ligada a una valoración *a priori* de normas morales universales, como por ejemplo en relación con la definición del concepto de vida o con el del status del embrión. De aquí se derivan con frecuencia debates de naturaleza abstracta que llegan rápidamente a un impasse, facilitando la adopción de una actitud de *laissez-faire* o la promoción de soluciones caracterizadas ideológicamente y fuertemente restrictivas. Además, el debate bioético ha mostrado la fuerte tendencia a enmarcar las cuestiones y los problemas casi exclusivamente en términos de promoción y de defensa de los derechos y de las libertades individuales (Petersen 2006b, 483). Además, junto a una genetización progresiva de la medicina, se está afirmando una nueva concepción de la sanidad basada en el “derecho a elegir” (*right to choose*). Por desgracia, este último derecho, pilar crucial de los debates de bioética, corre el riesgo de transformarse involuntariamente en una restricción del derecho a la vida del prójimo, a través de formas de reproducción selectiva (Kelly 2005, Ward 2005). Incluso frente a las problemáticas suscitadas por el nacimiento de data base genéticos, el debate bioético se ha concentrado casi exclusivamente en el tema del consentimiento informado. Dentro del debate bioético, las cuestiones ligadas a las relaciones de poder entre ciencia y sociedad, a las implicaciones políticas y económicas de un desarrollo arrastrado por las biotecnologías y a las características culturales específicas de cada sociedad son literalmente ofuscadas por este focus individualista, fuertemente normativo y limitado a la búsqueda y a la aplicación de principios abstractos y universales (Evans, 2002). En este modelo, aunque la participación es muy amplia, la eficacia de las comisiones es limitada tanto por

el riesgo de choques ideológicos como por la incapacidad sustancial de afrontar las implicaciones de las biotecnologías *también* desde un punto de vista social y político.

En ambos casos, la política -entendida no sólo como actividad institucional sino también y sobre todo como contexto decisional y enfoque interpretativo- tiende a de-responsabilizarse, delegando elecciones que en cambio le son propias. El conocimiento científico, aunque exacto y avanzado, constituye una condición necesaria pero no suficiente para determinar elecciones normativas y jurídicas. Por otra parte, la transposición no mediatizada de estos conocimientos científicos a un debate meramente ético y filosófico centra la atención en las implicaciones éticas y descuida las cuestiones sociales y políticas.

### **Hacia un nuevo enfoque social y político**

Los límites mostrados por los modelos tecnocráticos o ético-filosóficos han provocado recientemente una reflexión sobre la necesidad de integrar los debates con una evaluación de las consecuencias sociales y políticas de las biotecnologías. En su reciente trabajo, Francis Fukujama (2002) sostiene que las nuevas biotecnologías podrían provocar tanto el nacimiento de nuevos derechos de tipo genético como la adopción de nuevos valores políticos y de nuevas áreas de policy-making. Esta perspectiva parece estimular la adopción de un enfoque social y político. Este último se puede definir *social* en cuanto consciente de que la difusión creciente de algunos productos biotecnológicos, como el screening pre-implante, la clonación terapéutica y las pruebas genéticas pre-sintomáticas, pueden llevar a la formación y a la difusión de nuevos modelos de comportamiento social, de nuevos principios relacionales, de nuevas elecciones reproductivas y de nuevas prioridades colectivas.

Asimismo, se puede definir *político* porque está centrado en la manera en que las instituciones podrían actuar y en los valores meramente políticos que las nuevas tecnologías podrían generar o poner en discusión. Ante todo pienso en las prioridades de intervención y de gasto de un gobierno relativas, por ejemplo, a la elección entre investigación genética o al tratamiento tradicional de las enfermedades. Además, y es éste el segundo problema político, la difusión de las biotecnologías podría inducir también a la revisión de algunos valores clásicos de la tradición liberal democrática occidental. Me refiero, por ejemplo, a la lucha contra cualquier forma de discriminación y al derecho a la igualdad de oportunidades claramente puestas en peligro por un reduccionismo genético creciente.

Un enfoque social y político no mide las implicaciones de las biotecnologías en abstracto, en relación a principios morales universales, sino en concreto, es decir, en relación con el contexto

social y político en el que estas tecnologías han sido aplicadas o están a punto de serlo. Por consiguiente, la finalidad no consiste en establecer si una tecnología determinada es éticamente aceptable sino en comprender qué consecuencias sociales y políticas ha producido o podría producir su aplicación a gran escala. Dado que, en efecto, la misma tecnología puede tener consecuencias muy diferentes según el contexto en el que es introducida, el enfoque social y político se centra en una evaluación de las biotecnologías tanto *anterior* como *posterior* a su difusión en el contexto social.

Por ejemplo, desde un punto de vista ético, la prueba genética pre-implantación a menudo es considerado controvertido porque implica la elección, en base a sus características genéticas, de un embrión específico para su implante en el útero y la consiguiente destrucción de los embriones restantes. Si, como en el caso de la doctrina católica, el embrión goza del status de una persona auténtica entonces su destrucción se configura como un acto de homicidio. En este caso, la prueba genética pre-implantación, análogamente al homicidio, sería éticamente inaceptable. Si por el contrario, como en el caso de una visión laica y seglar, el embrión no goza de un status semejante al de una persona, entonces la prueba genética pre-implantación, si orientada a fines terapéuticos, resultaría lícito.

En un enfoque social y político, el análisis no se centra en el status moral del embrión ni en la licitud de su selección o destrucción sino en las consecuencias potenciales de una difusión a gran escala de la prueba genética pre-implantación. Por ejemplo, esto último podría inducir también a las parejas que no tienen problemas de esterilidad a recurrir a la fecundación artificial para poder elegir el embrión que se acerca más a sus preferencias. O bien, podría incentivar comportamientos que tienden a separar la reproducción de la sexualidad o nuevas formas de discriminación relativas a la dotación genética de los individuos, a su sexo/género o al color de la piel. Por otra parte, de igual manera, podría promover también una mayor difusión de prácticas adoptivas o nuevas formas de parentela y progenitoriedad. Dado que en el mundo occidental la unión biológica entre padres e hijos posee un valor cultural al que es difícil renunciar, en el estado actual, esta tecnología está potenciando más la selección eugenésica que la adopción (Rothman 2002).

Del mismo modo, también las pruebas genéticas pre-sintomáticas, es decir, las pruebas que identifican las predisposiciones genéticas al desarrollo de patologías hereditarias de individuos sanos, pueden producir consecuencias muy diversas. Por una parte, pueden estimular la promoción de nuevos estilos de vida, atentos a la prevención, a la alimentación sana y al ejercicio físico y, al mismo tiempo, un aumento de las políticas sociales que miran a reducir sensiblemente los factores de riesgo ambientales, como la contaminación. Por otra parte, de manera semejante, pueden estimular un

crecimiento del consumo de fármacos y de tratamientos médicos preventivos (GeneWatch Report 2004) y el desarrollo de fármacos que proporcionan los mismos beneficios que un régimen equilibrado unido al ejercicio físico (OCDE *Biotechnology and Healthy Ageing* 2002). En el caso específico de la primera prueba genética comercializada, el del cáncer de mama, aunque se trata exclusivamente de un índice de probabilidades de predisposición a la patología, en los últimos ocho años en Estados Unidos ha provocado muchísimas mastectomías preventivas (Morandi 2004).

Aunque la gran mayoría de los productos biotecnológicos médicos y reproductivos no ha alcanzado todavía la fase de comercialización, esto no significa que las biotecnologías no han producido ya consecuencias significativas. Como se ha anticipado, las biotecnologías, como cualquier tipo de innovación, de hecho empiezan a producir consecuencias ya en la fase del desarrollo, antes de la comercialización. Expectativas y promesas futuras, en el caso de las biotecnologías médicas, han tenido y tienen todavía un papel crucial tanto en las políticas de innovación y desarrollo (Van Lente & Rip 1998) como en las sanitarias (Clarke et al. 2003). Por límites de espacio, a continuación, trataré de presentar al menos algunas de las implicaciones de la revolución biotecnológica actual.

Ante todo, un nuevo producto biotecnológico fomenta expectativas de progreso terapéutico y de duración de la vida que tienen un impacto notable en trazar trayectorias de futuras políticas sanitarias y de investigación. Según el informe de la OCDE sobre el envejecimiento sano (2002), las expectativas ligadas a la investigación sobre las estaminales y a la terapia génica están influenciando muchísimo las perspectivas de intervención en el campo del trasplante de órganos, en la regeneración de órganos lesionados y hasta en el campo de la reducción y de la contención del cáncer. En segundo lugar, las perspectivas abiertas por un nuevo producto biotecnológico pueden estimular la aparición de nuevas interpretaciones de conceptos comunes como salud, identidad, reproducción y participación. Las pruebas genéticas pre-sintomáticas, por ejemplo, están provocando un cambio sensible del concepto de salud, desplazando el enfoque de las políticas sanitarias del servicio público a la responsabilidad individual (Clarke et al. 2003; Conrad 2005). La interacción entre técnicas de mapeo del genoma humano aplicadas a poblaciones humanas y el aumento de reivindicaciones étnicas y nacionalistas está produciendo un fenómeno nuevo y complejo, definido *bio-política de las identidades*, en el que el concepto de *raza* incluye elementos culturales y étnicos mientras que el concepto de *identidad étnica* incorpora elementos genéticos y biológicos. Esta nueva interacción ha provocado un enorme aumento de ventas de pruebas genéticas utilizados con la finalidad de establecer las características biológicas de los propios progenitores o de defender ‘científicamente’ reivindicaciones de tipo étnico (Skinner, 2006).

En el ámbito económico y financiero, las biotecnologías médicas han atraído enormes cantidades de recursos, sustrayéndolos a sectores análogos pero basados en tecnologías

tradicionales. El National Institute of Health invierte en las biotecnologías médicas más del doble de lo que invierte en el cáncer, el SIDA, la diabetes y el Alzheimer todos juntos. (NIH budget proposal 2007, 6 Febrero 2006). El sector biotecnológico se ha convertido recientemente en el sector donde se concentran la mayor parte de las inversiones de la Comisión Europea (Revista Oficial de la Unión Europea, Título 8 - Investigación, 8 marzo 2005).

En el ámbito político, las biotecnologías se encuentran en el centro de nuevos intereses, movilizandoy apoyos, suscitando preocupaciones y a menudo fomentando hostilidades. El caso de la investigación sobre las células estaminales del embrión en Italia es emblemático porque ha causado nuevas agregaciones políticas capaces de superponerse a la división tradicional entre centro-derecha y centro-izquierda. Los católicos, por ejemplo, están distribuidos casi por igual entre centro-derecha y centro-izquierda, pero en el caso del referéndum sobre la procreación asistida han apoyado casi en su totalidad la propuesta del centro-derecha, originando el fracaso del quórum. Por otra parte, incluso los científicos, que nos habríamos esperado que se manifestasen compactos en la defensa de la libertad de investigación, se han dividido. En efecto, algunos de ellos han fundado el ‘Comitato Scienza e Vita’ en apoyo de la ley restrictiva aprobada por el gobierno de centro-derecha.

En el ámbito social, las biotecnologías están provocando la aparición de nuevas formas de participación. A parte de la movilización política de los científicos, en un sentido o en otro, los debates europeos recientes sobre los diferentes modelos de gobernanza de la ciencia y de la tecnología han registrado un crecimiento notable en la participación de asociaciones de consumidores, pacientes e investigadores (Bucchi 2006; Bora y Abels 2005). En algunos casos, como el de la distrofia muscular, la sinergia entre una asociación de pacientes, los medios de comunicación y algunos grupos de científicos no sólo ha provocado el nacimiento de un verdadero centro de investigación especializado (Généthon) sino que se ha convertido también en un acontecimiento mediático (Kaufmann 2004).

La reciente participación en la arena social y política por parte de los científicos, acompañada de una implicación paralela de los ciudadanos en las dinámicas de laboratorio, demuestra de forma elocuente cuánto ha cambiado la identidad de la comunidad científica no sólo en la percepción externa sino también en la propia autopercepción. Los científicos y los investigadores se sienten actores plenamente legítimos dentro del proceso público de toma de decisiones, mientras que igualmente legitimados se sienten los ciudadanos interesados en solicitar o rechazar el desarrollo de determinados productos técnico-científicos. Esto ha dado vida a un auténtico sistema de co-producción científica y tecnológica que representa, sin duda, un paso hacia adelante respecto al marco tecnocrático lejano y poco transparente basado en la supuesta neutralidad de la ciencia.

Lo que aparece evidente de forma inmediata es que, a causa de una desconfianza atávica respecto a la política debida a una contraposición tradicional entre saber y poder, falta en la comunidad científica la conciencia de que las nuevas tecnologías producen consecuencias sociales y políticas, además de éticas y culturales, que la misma ciencia no es absolutamente capaz de comprender y gestionar. Por ejemplo, el fracaso comercial en Europa de los productos genéticamente modificados, que no se debe tanto al temor por la salud o al prejuicio como a la poca familiaridad de este tipo de productos respecto a las costumbres europeas culturales y sociales ligadas a los alimentos, nos recuerda que con frecuencia la ciencia y la tecnología infravaloran elementos culturales fundamentales que no tienen nada que ver con prejuicios atávicos o ignorancias endémicas. La participación de los científicos en el debate y en las dinámicas públicas de toma de decisiones es, sin duda, un acontecimiento positivo y necesario pero requiere que los actores de la tecnociencia abandonen un enfoque tecnocrático y acepten las reglas del espacio público, basado en el pluralismo, la diversidad, la negociación y el compromiso. Exactamente como hacen los actores que participan en el espacio público en otros sectores, como las pensiones, los salarios, los transportes o la educación.

### **Del caso a la elección: el derecho a estar sanos**

En esta sección, trataré de describir cómo las biotecnologías ya están provocando un cambio radical en el concepto de salud, sanidad y responsabilidad individual. Un estudio reciente, llevado a cabo en los Estados Unidos, muestra cómo se está produciendo en aquel país un fenómeno de *biomedicalización* del concepto de salud y del sistema sanitario. La biomedicalización es “*un proceso a través del que algunos aspectos de la vida que anteriormente estaban fuera de la jurisdicción médica gradualmente se incluyen en ella*” (Clarke et al. 2003, 162 – trad. nuestra). Ésta se diferencia del fenómeno tradicional de la medicalización porque, en primer lugar, es provocada por los nuevos desarrollos de la biomedicina y, en segundo lugar, porque está transformando el cuidado de la salud en “*una responsabilidad individual que se ha de gestionar permanentemente a través de la actualización del conocimiento, del autocontrol, de la prevención, de la evaluación de los riesgos y del consumo autogestionado de servicios y productos biomédicos*” (Clarke et Al. 2003, 163 – trad. nuestra). Este proceso de cambio comporta implicaciones económicas, sociales y culturales notables. En primer lugar, precisamente está ampliando la jurisdicción médica en el sentido de que varios aspectos de la vida humana considerados sociales con anterioridad, como la timidez, la belleza o la prestancia sexual, ahora son replanteados como problemas médicos. Esto ha llevado a algunos

productos, como el Viagra, el Paxil o la hormona para el crecimiento a escalar hasta los primeros puestos de ventas en el mercado americano, encontrando una población de consumidores muy superior a la que sería de esperar por razones clínicas.

En segundo lugar, la biomedicalización está sosteniendo con fuerza una reificación de la salud. El sector farmacéutico en los Estados Unidos ha crecido en los últimos años al ritmo del 8 por ciento anual. De forma análoga, los gastos sanitarios se han incrementado hasta alcanzar el 13 por ciento del Producto Interior Bruto. Las cifras y los datos europeos, especialmente en Gran Bretaña, no están lejos de las de Estados Unidos (OCDE Health Data 2006). En tercer lugar, a causa de las dinámicas específicas de producción y comercialización de las biotecnologías médicas, las grandes inversiones públicas en el sector distribuyen en la colectividad una buena parte de los costes de desarrollo mientras, a causa de las *spin off companies* y del sistema de patentes, los beneficios permanecen con frecuencia en las arcas de las empresas y de los laboratorios privados que finalmente colocan en el mercado el producto. A este proceso de socialización de los costes, se une una reducción paralela de las inversiones públicas en la investigación ordinaria médica y científica, además de una permanente política de cortes al sistema sanitario público. Esta escasez de fondos, a su vez, obliga a universidades y centros de investigación a confiar en medida creciente en la financiación privada, con grave perjuicio de la libertad de investigación y del desarrollo de tecnologías que no son inmediatamente rentables y que, sin embargo, son necesarias.

Finalmente, el gran interés económico de las empresas farmacéuticas impulsa tanto al mercado privado como al sistema sanitario público a consumir o a adoptar cada vez más rápidamente los nuevos productos, a menudo sin algún tipo de evaluación de la relación entre costes y beneficios. En el informe de la OCDE sobre el envejecimiento sano (2002), aparece con claridad que más de la mitad del aumento enorme de los costes del gasto sanitario es debido a la difusión de las nuevas tecnologías médicas mientras que la mejora de las condiciones generales de salud de la población sólo en una parte mínima (10%) se puede atribuir al progreso tecnológico. En esta parte mínima, las biotecnologías médicas hasta ahora han jugado un papel totalmente insignificante.

Al mismo tiempo, cooptando las clases medio altas en formas cada vez más nuevas de tratamiento biomédico y diagnóstico y excluyendo las menos favorecidas sobre la base de los costes y del umbral cognitivo de acceso, la biomedicalización está reforzando la estratificación social, generando dinámicas de discriminación. Muy pronto, el sistema político podría ser inducido a reevaluar la importancia de los factores biológicos en los procedimientos de toma de decisiones. Por un lado, podría, por ejemplo, liberalizar el desarrollo, el acceso y la comercialización de los productos biotecnológicos basándose en criterios económicos y políticos ligados al liberismo. Esto comportaría la afirmación gradual en Europa de un sistema como el americano, tolerante hacia formas extremas de diferenciación social y disponible

a considerar también la posibilidad de nuevas formas de eugénica liberal. En efecto, en abril del 2006, el NIH ha aprobado oficialmente la financiación de un proyecto de investigación orientado a desarrollar nuevas formas de ‘mejora genética’, justificando esta elección en base a los argumentos clave de la eugénica liberal (N. Agar 2004; Pavone 2004).

Por otra parte, la tradición europea de estado social podría tratar de delimitar los efectos discriminantes potencialmente relacionados con algunas de estas biotecnologías a través de un proceso de inclusión gradual en los servicios ofrecidos por el sistema sanitario nacional. Este pasaje, sin embargo, abriría nuevos escenarios, ya que, en el caso en que los servicios de cribado genético pre-implantación, de pruebas genéticas en individuos a-sintomáticos y la terapia génica se incluyesen en el sistema sanitario nacional, los gastos crecerían desmesuradamente. Por consiguiente, el estado se vería obligado a elegir no sólo qué tecnologías es incluir sino también cuándo, cómo, en qué medida y a qué grupos de pacientes destinarlas. Este proceso no sería nuevo porque es típico de cualquier tecnología médica nueva, pero el énfasis de la biomedicina en la prevención genética de las enfermedades podría tener efectos inéditos.

En efecto, las biotecnologías médicas están cambiando la cara tanto de la prevención como de la terapia. Por un lado, con la excepción de la investigación sobre las estaminales, han desplazado el énfasis de la medicina preventiva de las actividades externas, como la alimentación correcta y el ejercicio físico, a la selección o reprogramación genética, alimentando el sueño de una medicina ‘personalizada’ (Royal Society 2005). A pesar de que las enfermedades con base genética son cada vez más el resultado de la interacción entre ambiente y perfil genético, se está difundiendo la idea de que es más eficaz y razonable prevenir el nacimiento de individuos de riesgo que encontrar soluciones para curar a aquéllos que ya han desarrollado la enfermedad. En el largo plazo, este nuevo énfasis en la prevención genética podría provocar una menor atención hacia los factores ambientales y las terapias tradicionales (Bucchi 2006). En otras palabras, se está pasando de un sistema sanitario fundado en la erogación de tratamientos sanitarios a uno centrado en la promoción de un estándar de salud universal, caracterizado por una *ausencia* ideal no sólo de enfermedades sino también de factores de riesgo (Clarke et al. 2003, 184).

Por otra parte, éstas también están influenciando el enfoque científico y clínico. En efecto, la mayor parte de estas tecnologías son soluciones que buscan problemas en el sentido de que a menudo se desarrollan de manera opuesta a las medicinas tradicionales. Mientras que la medicina tradicional identifica una patología y, a través de análisis clínicos, trata de encontrar soluciones, la biotecnología médica desarrolla a menudo primero la solución y luego busca una patología a la que es aplicable potencialmente, con el fin de justificar su financiación y su desarrollo (Lassen 2006). Y dado que los propios sistemas de control clínicos sobre los que se basa cualquier experimentación

son desmontados progresivamente, se hace difícil testar su eficacia real en un número adecuado de pacientes (Morandi 2004).

Dentro de este contexto, quisiera llamar la atención sobre la progresiva afirmación de la existencia de un **derecho a estar sanos**. En una aportación reciente, Buchanan ha subrayado cómo la transición de una concepción de la salud basada genéticamente en el caso (chance) a otra basada genéticamente en la libre elección individual (choice) tendría consecuencias muy relevantes en nuestro concepto de salud y de enfermedad (Buchanan et al., 2000). La defensa de la liberalización de los productos de ingeniería genética se basa precisamente en el concepto de libre elección, que a su vez se apoya en un nuevo y controvertido derecho a estar sano. Éste ya no es el derecho relativamente antiguo y muy conocido a ser curados por la colectividad en virtud de las propias aportaciones y de la propia ciudadanía, sino un derecho a existir y vivir no sólo sin la necesidad de tratamientos y sin la acción correctiva de la medicina sino incluso libres de riesgos de tipo genético. A su vez, este derecho genera otros derechos análogos como el derecho a elegir o modificar el patrimonio genético de los hijos antes del implante de forma que nazcan sanos. El punto importante es que este nuevo derecho a la perfección física ya no se ejercita en relación con el estado, que en teoría no debería estar implicado, sino frente a la Naturaleza, como si ésta tuviese capacidades y obligaciones jurídicas en relación con sus 'asociados'. Ya ahora, el nacimiento de niños con defectos de matriz genética ya no es considerado un acontecimiento desafortunado que incluso forma parte del orden natural sino casi una grosería, una falta, un acto ilícito que la Naturaleza, sin tener derecho a ello, realiza respecto a la comunidad humana. Además, la presencia de defectos genéticos, o de predisposiciones genéticas potenciales a sufrir una cierta enfermedad, se convierte en criterio de discriminación entre vida y no-vida, como si la vida humana, el recorrido completo de la vida humana, se pudiese reconducir exclusivamente a las cualidades corpóreas del individuo. Es decir, parece que la eventual incapacidad de integración o autorrealización del hombre en la sociedad se ha de atribuir completamente a los handicaps físicos o mentales que el individuo posee y no al hecho de que la colectividad de la que el individuo forma parte no es capaz de, o no está dispuesta a, aceptarlo y acogerlo dignamente.

Aunque este derecho hipotético a estar sanos se basa en la defensa de la libertad de recurrir a los productos de ingeniería genética, éste está asumiendo formas muy diversas según el contexto social y político en que se difunde. En una sociedad individualista y liberal como la estadounidense está asumiendo la forma de un derecho individual a la libre entrada en el mercado de los productos de ingeniería genética (Agar 2004; Buchanan 2000; Mehlmann 2003). En cambio, en otras sociedades europeas, más atentas a las responsabilidades colectivas y a la importancia del estado social, está asumiendo la forma de una reivindicación al sistema sanitario público para que

proporcione gratuitamente, o al menos co-financie, una serie de servicios genéticos, como precisamente el screening pre-implante o el pre-natal. En algunas investigaciones llevadas a cabo por la Sociedad Italiana de Genética Humana (2002), se ha observado en estos últimos tiempos que Italia se encuentra entre los primeros países de Europa por consumo de pruebas genéticas prenatales. A pesar de que más de una tercera parte de estas pruebas no está motivado clínicamente, éstos están creciendo actualmente al ritmo del 40 por ciento anual.

Se llega así a una paradoja insidiosa. Por un lado, las nuevas biotecnologías genéticas, a través del énfasis en los riesgos genéticos y la monitorización perenne, están derribando la barrera ontológica entre individuo sano e individuo enfermo: de hecho, existen sólo individuos de alto riesgo y de bajo riesgo, pero todos potencialmente 'enfermos'. Esta nueva identidad pone a cada individuo frente a la necesidad de un autocontrol continuo y búsqueda de soluciones, catapultándolo hacia una nueva y permanente identidad de un paciente y consumidor potencial (Polzer et al., 2002). En consecuencia, el paciente-sano (healthy sick) medicaliza una variedad cada vez más amplia de condiciones y reclama el acceso a los productos biotecnológicos en nombre del derecho a estar sano. Es decir, el derecho a liberarse no sólo de eventuales enfermedades cuando éstas debieran manifestarse sino incluso de los riesgos genéticos ligados a estas patologías, en un esfuerzo continuo y frustrante de acercarse a un modelo ideal de salud, libre de cualquier tipo de sufrimiento y preocupación. Un derecho que el paciente-sano reclama también, y con mayor razón, para los propios hijos antes y después del nacimiento. Esta tensión perenne hacia la perfección comporta costes sociales enormes, sea que éstos vengan soportados por el sistema sanitario público sea que vengan endosados completamente al libre mercado.

## Notas conclusivas

La aparición de nuevos derechos, el cambio del sistema sanitario del concepto de salud, la difusión de nuevos comportamientos y costumbres, los límites del gasto público y las nuevas prioridades de intervención muestran cómo es necesario y urgente integrar los debates de naturaleza ética y técnica con una evaluación de las implicaciones sociales y políticas de las nuevas biotecnologías médicas y reproductivas. La complejidad y la naturaleza de estas implicaciones, además, se manifiesta también en la gran variedad de actores implicados. Aparte de los actores políticos y de los conglomerados científico-industriales, las nuevas biotecnologías incluyen en la lista de los *stakeholders* también a actores no siempre en primer plano en otros sectores de gestión de las políticas públicas (EU Commission Report 2004, 23-28). Me refiero, por ejemplo, a las asociaciones de pacientes, que con frecuencia han jugado también un papel activo en el desarrollo y en la financiación de diferentes proyectos de investigación recogiendo fondos privados u orientando la agenda política con acciones de *lobbying*. También las asociaciones de consumidores -especialmente en el campo de los productos OGM- han entrado recientemente en el debate, mostrando un interés notable en participar y en monitorizar, pidiendo una voz en capítulo y ejercitando también ellas acciones de *lobbying*.

Por consiguiente, es evidente que cualquier modelo de gobernanza de la ciencia y de la tecnología, debido a la variedad de cuestiones y de actores implicados, se debe orientar hacia la participación mayor posible. La misma naturaleza de las tecnologías en cuestión, dada la rapidez con que proceden las investigaciones y la enorme incertidumbre técnica que cada una de estas tecnologías lleva consigo, hace inadecuado el modelo tecnocrático basado en la fiabilidad científica (Bora y Abels 2005). La necesidad de elaborar modelos de amplia participación, sin embargo, ha inducido a los actores implicados a elaborar modelos de gobernanza centrados en las cuestiones éticas, creando diferentes comisiones de bioética, nacionales e internacionales. Sin negar su importancia, la naturaleza misma de las creencias morales, generalmente universales y no negociables, ha producido debates abstractos y muy conflictivos, a menudo hasta inconcluyentes, mostrando la inadecuación de los modelos de gobernanza basados en el intento de encontrar directrices éticas universales.

En consecuencia, el modelo tecnocrático sigue siendo hoy día el más difundido, aunque ahora ha evolucionado hacia una versión más moderada, en la que las exigencias participativas se resuelven a través de diversos intentos de implicar a los ciudadanos, con la esperanza de que aumentando el conocimiento, pueda disminuir la desconfianza y aumentar la confianza. A los dos modelos aquí mencionados, se está añadiendo un tercero, basado en principios liberistas. Este modelo sostiene la liberalización total de las biotecnologías, con la convicción de que el mercado

puede determinar autónomamente tanto un incentivo correcto a la investigación como una difusión correcta de estas tecnologías en la sociedad (Agar 2004). Este modelo, sin embargo, parte del presupuesto de que las cuestiones éticas ligadas a la difusión de las biotecnologías son un problema privado en el que el estado no tiene derecho a intervenir. Además, el modelo liberista no sólo considera que las biotecnologías no alteran los principios de nuestra sociedad actual sino que incluso constituyen su realización lógica. Sin embargo, aún en el caso en que estas biotecnologías se limitasen al libre mercado sin implicar las instituciones públicas, es difícil pensar que al menos en Europa no se cree un efecto *spillover* que del sector privado llegue al público.

Por otra parte, toda nueva tecnología incorpora el modelo social de prioridades en las que ha sido concebida -incluso la más banal como, por ejemplo, el avisador automático que advierte al conductor de la necesidad de abrocharse el cinturón de seguridad. De este modo, cuando elegimos políticamente aumentar la financiación a una investigación que se fija como objetivo alargar la expectativa de vida, debemos, asimismo, decidir a qué otros sectores sustraer fondos y apoyo. Prescindiendo de las cuestiones morales o técnicas que subyacen al desarrollo de las diferentes tecnologías, éstas son elecciones que exigen la formulación de una visión política clara basada en objetivos y prioridades claramente políticos. Por lo tanto, siempre que se debe decidir sobre la introducción de nuevas tecnologías en el mercado, es necesario evaluar también la visión del mundo que toda tecnología, en cuanto símbolo y vehículo, encarna y contribuye concretamente a realizar. Así pues, por esta razón es necesario y urgente comprometerse en estudios de impacto social y político que verifiquen en qué medida la difusión de estas tecnologías ya hoy está alterando la visión del mundo que *políticamente* pretendemos defender y la sociedad que sobre ella se ha construido.

Frente a esta situación, el informe 2005 del PRIME (Policy for Research and Innovation in the Move towards the European Research Era) suscita justamente la cuestión sobre el tipo de conocimiento que nuevos modelos participativos de gobernanza pueden y deben utilizar. Un enfoque más atento a las implicaciones sociales y políticas de las biotecnologías podría recurrir a los recursos de la investigación social y permitir a todos los *stakeholders* participar en el debate, desde los productores a los investigadores, desde las asociaciones de pacientes y consumidores a los diversos actores políticos. Por un lado, un registro basado en un conocimiento social y político, de hecho, garantiza un elevado nivel de participación porque representa potencialmente una plataforma común a todos estos actores y consiente una reflexividad mucho más amplia. Por otro lado, de forma análoga a cuanto acontece en otros sectores de *policy-making* -de la energía a los transportes, al medioambiente- éste permite una elaboración de respuestas concretamente *políticas*, poniendo fin al actual aislamiento y de-responsabilización de la política. Finalmente, facilita el abandono de las

barricadas fáciles levantadas con frecuencia por algunos partidos y confesiones religiosas amparándose en las certezas morales, y por investigadores y productores farmacéuticos amparándose en las certezas técnico-científicas. Rompiendo la dialéctica rígida entre prohibir y permitir, éste podría, finalmente, implicar en las dinámicas públicas también a los productores farmacéuticos, pidiéndoles asumir una actitud responsable respecto a las consecuencias sociales de sus productos y participar concretamente en la elaboración de políticas públicas realmente capaces de garantizar tanto el respeto a la investigación como los principios sociales de solidaridad, igualdad y no-discriminación.

## Notas Bibliográficas

- Agar N. (2004), *Liberal Eugenics: in defence of a human enhancement*, Maldon Mass: Oxford Blackwell
- Bora A., G. Abels (2005), *PRIME Report on Public participation, Stake Holders and Expertise*, Bielfeld University
- Bowring F. (2004), *Science, Seeds and Cyborg: Biotechnology and the appropriation of life* London: Verso
- Bucchi Massimiano (2006), *Scegliere il mondo che vogliamo*, Bologna: Il Mulino
- Buchanan A., W. Brock, N. Daniels and D. Wikler (2000), *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press: New York
- Bunton R., A. Petersen (Eds.) (2005), *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*. London & New York: Routledge
- Clarke A. et al. (2003), *Biomedicalisation: technoscientific Transformations of Health, Illness and US biomedicine*, en American Sociological Review, Vol. 68 n. 2, pp. 161-194
- Conrad P. (2005), *The Shifting Engines of Medicalization*, en Journal of Health and Social Behavior, vol. 46 (March), pp. 3-14
- Eugene Thacker (2005), *The global genome: biotechnology politics and culture*, Cambridge, Mass., London: The MIT Press
- Evans J., (2002) *Playing God? Human Genetic Engineering and the rationalisation of public bioethical debate*, Chicago II & London, Chicago University Press
- Fukujama F. (2002), *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnologies*, London: Profile Books.
- Gaskell G., Bauer Martin W. (2001), *Biotechnology 1996-2000: the years of controversy*, London: Science Museum
- GeneWatch (2004), *Human Genetic Testing and the influence of pharmaceutical industry*, parliamentary briefing No. 4, September 2004 (Genewatch website)
- Lassen J. et A. Jamison (2006), *Genetic Technologies Meet the Public - The discourses of concern*, en Science, Technology and Human Values, vol. 31, no. 1, pp. 8-28
- Lewontin R. (2000), *It ain't necessarily so – The Dream of Human Genome and other illusions*, London: Granta Books
- Kaufmann A. (2004), *Mapping the human genome at Génethon laboratory: the French Muscular Dystrophy Association and the politics of the gene*, en Gaudillière J. y H. Rheinberger (Eds.), From molecular genetics to genomics: the mapping cultures of twentieth-century genetics, London: Routledge, pp. 129-157
- Kelly, S.E. (2005) *'New' genetics meets the old underclass: Findings from a study of genetic outreach services in rural Kentucky*. En R. Bunton and A. Petersen (Eds.), Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era, pp. 137–51. London & New York: Routledge.

- Mehlman M. J. (2003), *Wondergenes: Genetic Enhancement and the Future of Society*, Indiana University Press: Bloomington, IN
- Morandi Sabina (2004), *Test Genetici: che fine ha fatto la scienza?* Paper presentado al Primo Congresso Internazionale del Consiglio dei Diritti Genetici – Scienza e Società, 16-17 Octubre 2004 Firenze.
- Pálsson G. (2004), *Decoding relations and disease – The Icelandic Genetic Project*, en Gaudillière J. y H. Rheinberger (Eds.), From molecular genetics to genomics: the mapping cultures of twentieth-century genetics, London: Routledge, pp. 180-201
- Parthasarathy S. (2004), *Regulating Risks: Defining Genetic Privacy in the United States and Britain*, en Science, Technology and Human Values, Vol. 29, No. 3, pp. 332-352
- Pavone V. (2004), *Sogni ed incubi dell'eugenetica liberale*, en La Rivista del Mulino, Bologna, no. 2, pp. 355-366
- Polzer J. et al., *Blood is thicker than water: genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk*, en Critical Public Health, Volume 12, Número 2, 1 Junio 2002, pp. 153-168
- Rothman B. K. (2002), *The Book of Life – a persona and ethical guide to race, normality and the implications of the Human Genome Project*, New York: Beacon Press 2002.
- Rothstein M. y Rothstein J. (2006), *State Genetic Nondiscrimination Laws: A report to the Institute on Biotechnology of the Human Future*, publicado on-line en el sitio [www.thehumanfuture.org/commentaries/commentary\\_rothstein.html](http://www.thehumanfuture.org/commentaries/commentary_rothstein.html), Chicago-Kent College of Law Illinois Institute of Technology
- Royal Society (2005), *Personalised Medicine: Hopes and Realities*, London: The Royal Society
- Sanz-Menéndez L., Cabello C. (2000), *Expectations and learning as principles of shaping the future*, en N. Brown, B. Rappert and A. Webster (eds.), *Contested Futures: A Sociology of Prospective Science and Technology*, 229-249, Aldershot: Ashgate Press
- Shakespeare, T (1998). *Choices and rights: Eugenics, genetics and disability equality*. *Disability and Society*, 13(5), 665–81.
- Skinner D. (2006), *Racialized Futures: Biologism and the Changing Politics of Identity*, en Social Studies of Science Vol. 36, No. 3, pp. 459-488
- Stuart T.E. y W.W. Ding (2006), *When do scientists become entrepreneurs? The social structural antecedents of commercial activity in the academic life sciences*. En American Journal of Sociology, Vol. 112, No. 1, pp. 97-144
- Van Lente, H. & A. Rip (1998), *Expectations in technological developments: An example of prospective structures to be filled in by agency*, en C. Disco & B.J.R. van der Meulen (eds.): Getting New Technologies Together, Berlin, New York: Walter de Gruyter, 195-220
- Ward, L. (2005) *Whose right to choose? The new genetics, prenatal testing and people with learning disabilities*. En R. Bunton and A. Petersen (Eds.), *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*, pp. 121–35. London & New York: Routledge.
- Willis E. (2005), *Public health and the 'new genetics'*. En R. Bunton and A. Petersen (Eds.), *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*, pp. 155–69. London & New York: Routledge

## **Base datos empírica**

EU Commission Budget 2003-2005, European Union Website

EU Commission Report, Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications, Brussels 2004.

Euro-barometer 2006, European Union Website

OCDE Health Report 2006, OCDE Website

OCDE Biotechnology Report 2005, OCDE Website

OCDE Biotechnology and Healthy Ageing Report 2002

OCDE Health Database 2006, OCDE Website

WHO Health Report 2006, WHO Website

UNESCO, IBC Proceedings 1997-2006, Paris: UNESCO Press 1997-2006

OCDE Guidelines for the Licensing of Genetic Inventions used in healthcare, 2005

OCDE Guidelines for quality assurance in molecular genetic testing, de próxima aparición 2007

NIH budget proposal 2007, 6 Febrero 2006 (NIH website)