

Componentes bioéticos en investigaciones de poblaciones humanas. Bioethical components for human population research.

Patricia Vit.

Apiterapia y Vigilancia Ambiental (APIVA), Departamento Ciencia de los Alimentos, Facultad de Farmacia y Bioanálisis, Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela. e-mail vit@ula.ve

Resumen

La bioética es una disciplina científica necesaria para estudiar la vida respetando la vida. Las creencias de las comunidades conforman el sentido de la humanidad. El análisis retrospectivo de los errores cometidos, generó propuestas interdisciplinarias de comportamiento humano en documentos como el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont y el Consejo de Nuffield. En Venezuela se formó la Comisión de Bioética y Bioseguridad en 1999. Se revisa el significado de consentimiento informado, las necesidades de iniciativas educativas en bioética genómica para un plan de retorno de los beneficios y el planteamiento de un instrumento universal de bioética, para intentar la supervivencia aceptable sugerida por VR Potter, desde un foro internacional o interior.

Palabras clave bioética, poblaciones humanas, investigación.

Abstract

Bioethics is a scientific discipline required to study life respecting life. Community beliefs shape the sense of mankind. A retrospective analysis of the errors, generated interdisciplinary proposals for human behaviour in documents such as Nuremberg Code, Helsinki Declaration, Belmont Report and Nuffield Council. The Venezuelan Commission of Bioethics and Biosafety was created in 1999. Informed consent, needs of educative initiatives in genomic bioethics to plan benefit return, and the proposal of a universal instrument for the science of survival suggested by RV Potter, either from an International or inner Forum are reviewed.

Key words bioethics, human populations, research.

Introducción

La bioética para los bioéticos... Hasta que un día el tema deja de ser lejano. Sin conocer cuál puede ser la participación desde nuestros lugares de trabajo, podemos aprender el manejo del lenguaje utilizado y la estructura operativa a usar para insertar los principios éticos en estudios de poblaciones humanas. La formación ética y la experiencia viva forman parte del espíritu universitario [1]; sin embargo, el acercamiento de la industria a la universidad ha generado efectos colaterales en las prioridades de investigación [2]. El conflicto de intereses económicos y morales en la práctica de la medicina y de la investigación clínica aumenta con el financiamiento de las

industrias farmacéuticas [3]. El proceso editorial tampoco es indiferente a los intereses pecuniarios implícitos en las publicaciones biomédicas, pero al igual que los comités éticos de investigaciones clínicas no tiene atributos de sanción [4]. Deslumbrado por los prodigios tecnológicos pareciera que el hombre descuidara su libertad [5].

Los descubrimientos más recientes en genética humana han acelerado y magnificado la necesidad en especificaciones bioéticas a considerar para: 1. Plantear nuevas investigaciones en biología humana. 2. Aplicar terapias derivadas del conocimiento generado por los estudios del genoma humano. La clínica es inseparable de los estudios epidemiológicos de las poblaciones humanas. La epidemiología genética incorpora conceptos biológicos para interpretar efectos de los factores de riesgo (culturales, ambientales, hormonas) sobre el genoma, evaluados mediante rasgos cuantificables de fenotipos, [6,7] tan variados como la bioquímica, la morfometría y la personalidad. Los genes candidatos se exploran para identificar loci de las enfermedades. Matemáticamente, las correlaciones entre los fenotipos observados y los genes marcadores, sólo pueden existir porque los genes marcadores están en equilibrio o en desequilibrio con los genotipos de riesgo que ocasionan una enfermedad [7]. Por su naturaleza compleja, las investigaciones en genética epidemiológica son muy atractivas para construir historias de desacreditación [8], por ello la planificación de la investigación es muy rigurosa. La modalidad de recolección, almacenamiento y uso futuro de las muestras biológicas conservadas en bancos es otro asunto de especial interés, y en construcción porque es un proceso de acoplamiento entre las normas institucionales y las leyes de políticas públicas [9]. Los principios de respeto a la autonomía, al cuerpo humano y a la confidencialidad son comunes en diferentes tipos de biobancos, pero es difícil evaluar la aplicación de tecnología genética no disponible en el momento de la recolección de muestras [10]. Los bancos privados encienden aun mayores preocupaciones bioéticas [11].

Los principios éticos de la ciencia (libertad, rigor, comunicación y transparencia) no limitan el conocimiento humano [12], pero el veloz progreso científico y tecnológico puede atropellar los ritmos de desarrollo cultural y la asimilación de los beneficios en la sociedad. La conciencia genérica del hombre debe realizar un modelo de apropiación y disfrute de la naturaleza, como unidad simbiótica-espiritual [13] capaz de trascender las esferas de los expertos y convocar a una renovadora mirada sobre el futuro [14], para integrar lo útil y lo bello, a lo trascendente, en una comunidad de sentido, descrita por Platón como un vínculo divino de opinión sobre lo bueno y lo malo [15].

Esta revisión es un ejercicio informativo y humanístico. Se presenta un espacio para conocer documentos referenciales y conducir una búsqueda de bioética con una perspectiva filosófica, desde la propia experiencia cultural y académica.

Creencias de las comunidades

Pertenece al grupo de culturas geográficamente cercanas a etnias indígenas vivientes. En un ejercicio de campo, muy diferente al tema de este artículo, un indígena del Amazonas –quizás en nombre de todos, en medio de la selva, recordó que las fronteras no existen. Y siempre es

agradable re-encontrarse al cacique Seattle en su comunicación de 1854 al presidente de Estados Unidos Franklin Pierce:

“Esto conocemos:

*La tierra no le pertenece al hombre
el hombre le pertenece a la tierra.*

Esto conocemos:

*Todas las cosas están conectadas
como la sangre que une a una familia.*

*Cualquier cosa que dañe la tierra
daña los niños de la tierra.*

*El hombre no teje la malla del universo
es apenas una hebra de esa malla.*

*Cualquier cosa que él le hace a la malla
se lo hace a sí mismo”.*

Y esta revisión podría terminar aquí, porque no habrá ideas más precisas y completas para saber tomar decisiones bioéticas correctas, que la orientación expuesta por este nativo americano en un poema. Quienes vivimos en la ciudad hemos perdido conexiones con la naturaleza y por eso necesitamos procesos fraccionados para recomponer la realidad; sin embargo, no hay reglas diferentes entre la vida privada y la vida pública “la ética, como la persona, es indivisible” [16]. Los imperativos morales utilizados para proteger al ser son compatibles con su salud genética [17].

El nivel de abstracción del discurso bioético se mantiene alejado de la práctica, al igual que en numerosas disciplinas médicas; sin embargo, las comunidades obligan a transformar la discusión para su entendimiento, con gradientes socio-espaciales de experiencia [18]. Los indígenas venezolanos escogen disfrutar las nuevas tecnologías y muestran una clara tendencia de no retornar a sus orígenes geográficos porque prefieren asentarse en zonas urbanas [19]. Es necesario incorporar el discurso bioético en las trece etnias venezolanas (añu, eñapa, hiwi, kariña, kurripaco, pemón, pumé, warao, wayuu, wothiha, yanomami, yekuana, yukpa) y en sus diferentes etapas de integración urbana, porque son poblaciones atractivas para estudios de genoma y tienen derecho al conocimiento para poder tomar sus decisiones. Sin embargo; sabiendo que el liderazgo indígena ha fluctuado entre el resentimiento y la independencia, vinculado con la educación misionera en las comunidades de la selva y con el contacto de la economía nacional en las ciudades [19], también es válido pensar que la mejor bioética podría ser prevenir perturbaciones

científicas. Experiencias previas confirman estos temores, como el deterioro de la imagen indígena causada por la penetración en territorio yanomami con fines científicos, que inesperadamente se transformó en caricaturización, junto con la tergiversación de los datos y el sensacionalismo de un periodista [20].

Además de los grupos étnicos, existen numerosos grupos religiosos, culturales, etarios, de género, académicos, profesionales, socio-económicos, que constituyen comunidades con creencias que deben ser consideradas en el debate de la bioética. Por ejemplo, la FDA (*Food and Drug Administration*) recomienda incluir minorías femeninas, infantiles y étnicas en estudios de nuevos medicamentos ya que existen variaciones farmacodinámicas y farmacogenéticas entre géneros, edades y etnias [21]. Las ideas de los protestantes han nutrido las corrientes de la bioética moderna compatible con su sentido cristiano [22], al igual que los judíos [23] y los ortodoxos [24]. Es difícil estar totalmente satisfecho con los principios aplicados de la bioética, tanto que parece necesario conformarse con el mayor beneficio, lo cual no es despreciable. Eso sí, aleatoriamente distribuido entre grupos minoritarios.

Breve cronología

Antes de la bioética se utilizaba la ética, para reflejar las obligaciones humanas y la moral. La ética no estaba vinculada a una disciplina, sino al momento histórico. Se hablaba de ética antigua, ética pre-socrática, ética medieval, etc. El oncólogo Van Rensselaer Potter propuso el término bioética para integrar las ciencias de la vida a la ética médica [25]; sin embargo, la bioética estuvo en el aire antes de ser palabra, Paracelsus y Goethe ya manejaban el concepto de salud pública ambiental [26]. Los orígenes comunes de la biotecnología, la bioética y la bioseguridad permiten observar la interdependencia de estos términos [27]. Las comisiones, los consejos y los comités de bioética son de naturaleza consultiva a nivel local, institucional, profesional y nacional. Comparada con los documentos de bioética, la respuesta normativa y legislativa ha merecido calificativos de tardía, incompleta y atáxica [4]. Aunque las leyes progresen más lentamente que el avance genómico, es la misma sociedad la que puede protegerse a sí misma [28].

El Código de Nuremberg [29] surgió como resultado de una propuesta colectiva posterior a las atrocidades médicas cometidas en nombre de la ciencia durante la segunda guerra mundial. Contiene los diez requisitos de ética médica presentados en el juicio de 1947: 1. Consentimiento humano. 2. Justificación de los experimentos para buscar resultados útiles a la humanidad. 3. Los experimentos humanos deben basarse en resultados previos con experimentos en animales. 4. Evitar sufrimiento físico y mental innecesario. 5. Evitar experimentos que causen sospecha de daños o de muerte. 6. El riesgo asumido no debe superar el estimado para el problema humanitario. 7. Protección del sujeto contra eventualidades. 8. Competencia científica en todas las etapas del experimento. 9. Libertad del sujeto para concluir el experimento. 10. Potestad del científico responsable para suspender la investigación en cualquier etapa, ante nuevos riesgos para su continuación.

La Declaración de Helsinki (1964) de la Asociación Médica Mundial con su revisión de Tokio (1975), enmiendas de Venecia (1983) y Hong Kong (1989), es una propuesta de principios éticos que permiten orientar a los médicos y a los investigadores en medicina humana [12]. Las normas éticas de la investigación y la atención médica, permitirán: 1. Promover el respeto a los seres humanos. 2. Proteger la salud y los derechos individuales. 3. Proteger a las poblaciones vulnerables. 4. Reconocer necesidades económicas y médicas particulares. 5. Prestar atención especial a quienes no pueden otorgar o rechazar el consentimiento. 6. Velar por quienes tienen investigación combinada con atención médica.

En el Informe Belmont de 1979 se consagraron los tres principios éticos sobre: 1. El respeto a las personas. 2. La beneficencia. 3. La justicia. La aplicación de estos principios conduce a la consideración de tres requisitos para realizar investigaciones biomédicas: 1. Consentimiento informado. 2. Evaluación de riesgos y beneficios y 3. Selección de sujetos para la investigación. [30]. En la evaluación de los riesgos y beneficios se analiza la naturaleza del riesgo y la justificación de los beneficios, derivada mayormente del principio de beneficencia. Se estiman tanto la magnitud como la probabilidad de causar un daño. También se incluye un cálculo sistemático del balance riesgo/beneficio, con alternativas que permitan mejorar la comunicación con la junta evaluadora para disminuir malentendidos y conflictos.

El Consejo de Nuffield de Bioética emitió un documento para la ética de investigación en investigaciones sanitarias, dirigido a países en desarrollo [31]. En este marco ético se proponen cuatro principios: 1. Aliviar el sufrimiento. 2. Mostrar respeto hacia las personas. 3. Ser sensible a las diferencias culturales y 4. No aprovecharse de la vulnerabilidad. Además contiene cuatro importantes consideraciones sociales sobre: 1. Consentimiento. 2. Niveles de asistencia. 3. Situación una vez concluida la investigación, respecto a suministro de tratamientos beneficiosos. 4. Examen de la ética en un proyecto de investigación, donde se sugiere, muy sabiamente, que los patrocinadores de la investigación en los países en desarrollo suministren el financiamiento de capacitación, establecimiento y mantenimiento de comités de bioética independientes del gobierno y los patrocinantes.

En Venezuela la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación [32], refrenda cinco artículos a las actividades de ciencia, tecnología e innovación, ética, probidad y buena fe, principios bioéticos, comisiones de ética, bioética y biodiversidad, y protección de los conocimientos tradicionales. Este marco legislativo venezolano canaliza la contribución de la ciencia y la tecnología hacia “el bienestar de la humanidad, la reducción de la pobreza, el respeto a la dignidad y los derechos humanos y la preservación del ambiente”. La Comisión de Bioética y Bioseguridad (COBIOBIOS), se instaló en 1999, está adscrita al Ministerio de Ciencia y Tecnología y elaboró el Código de Bioética y Bioseguridad donde se incorporan los elementos básicos de acuerdos internacionales con las consideraciones vinculadas a la cultura venezolana [33].

Consentimiento informado

La sensibilidad o la rectitud ética aplicada al estudio de los seres vivos es un concepto practicado desde antes de la palabra bioética. Paradójicamente la existencia de una palabra y de muchas reuniones en nombre de esa palabra, ha conducido la ruta experimental por caminos de prohibiciones, de secuencias aprobatorias e inevitablemente de violaciones a todas las buenas intenciones. Nuestra reciente oportunidad para reflexionar sobre los requerimientos bioéticos en el planteamiento de una investigación genómica en Venezuela, nos permite incursionar en un terreno cotidiano pero distante. Cotidiano porque existen numerosos estudios en curso con poblaciones humanas y distante porque las decisiones bioéticas parecen ser tomadas por comités teóricos con poco contacto experimental. Por más precauciones incluidas en un protocolo, el riesgo de su fiel cumplimiento o las desviaciones impredecibles, parecen depender de la integridad de los responsables de la investigación. La bioética obligada es una bioética incumplida.

COBIBIOS denominó consentimiento previa información (CPI) al procedimiento de aprobación del propio sujeto de estudio en una investigación, el cual se evidencia con un documento escrito firmado por el sujeto, dos testigos y el investigador. Este documento contiene: 1. La información ofrecida al sujeto a estudiar (objetivos de la investigación, descripción detallada del procedimiento, riesgos físicos, incomodidad, posibles experiencias emocionales, definición e importancia de su participación, información que se le solicitará, el tiempo que durará su participación, fuentes y especialistas de referencia, compromisos de seguros e indemnizaciones por parte de las agencias encargadas del financiamiento, las leyes, códigos y normas que indiquen sus derechos, el carácter voluntario de la participación, el derecho de retirarse en cualquier momento, los beneficios esperados de la investigación, los procedimientos opcionales, el compromiso de confidencialidad de los datos manejados por los investigadores, el uso de registros audiovisuales sin causar identificación ni daños personales, el destino de los datos en publicaciones o aplicaciones). 2. La forma, el estilo y el lenguaje (adecuado para transmitir la información en forma clara y sencilla, continuo para que el participante pueda evaluar los hechos, en el idioma del participante). 3. La respuesta del sujeto participante (en común acuerdo, con el tiempo requerido para comprender y decidir el consenso) [33].

El consentimiento informado ha pasado por diferentes etapas: 1. Inexistente. 2. Documento firmado a ciegas. 3. Documento firmado luego de informaciones parciales o incompletas. 4. Documento firmado con conocimiento del experimento en curso, sus riesgos y sus beneficios. 5. Renovación de consentimientos para realizar nuevas pruebas.

Hay numerosas variantes que podrían simular gran rectitud, pero su resultado no hace más que confundir a la audiencia científica, al comité ético, y en mayor grado al paciente que otorga un consentimiento informado bien desinformado. El lenguaje científico es entendido por los científicos. Cualquier tema requiere una presentación con analogías de rutinas cotidianas para ser asimilado. Hablar de genes y de enfermedades congénitas a poblaciones que no han tenido el contacto con estos temas, es como hablar de brujería. Al menos en Venezuela, no recibimos educación pública de estos avances. El ambiente es un tema aparte, es el suelo, el aire o el agua que se contaminan. Entender la interacción del ambiente con el oculto genoma humano sería una proeza para los estratos más bajos. Vislumbrar los alcances de permitir el estudio de los propios genes y de una

población, no forman parte ni siquiera de las hipótesis de los científicos de nuestro país. Sin embargo, existen experiencias de poblaciones con 40.000 voluntarios interesados en colaborar con los científicos para que se estudien las relaciones entre el genoma y el ambiente [11].

Mucha responsabilidad es el sentimiento que aflora ante el diseño experimental de una intervención humana. A cambio de cuáles incentivos la población ingenuamente ofrece la información contenida en sus genes, su historia natural. La curiosidad científica es un gran motor para avanzar en el conocimiento de la especie, pero la utilización de los resultados obtenidos será manejada por estructuras de poder impredecibles. Las precauciones pueden diseñarse sin mediatizaciones. Los derechos humanos se pueden fortalecer cuando además se transforman en derechos legales, como la propuesta de los derechos individuales de propiedad sobre el propio ADN [34].

Iniciativas educativas en bioética genómica

La información es la noción legal más valiosa para tratar asuntos de ADN humano [35]; sin embargo, informar a la comunidad de países en desarrollo sobre asuntos genéticos puede parecer una utopía, debido a la composición de los estratos sociales. La educación en genómica debe lograrse en distintos niveles académicos para formar comunidades con criterios bioéticos sólidos [36], sin descuidar los conocimientos básicos de ADN, cromosomas, análisis clínicos e historia familiar, que podrían acercarse a la base de la pirámide educativa [37]. Es necesario mantener a la población informada para fortalecer la aceptación tecnológica de las comunidades participantes, puesto que bajos niveles de conocimiento en tecnología genética implican su rechazo público [38].

Un consentimiento bioético informado en aplicaciones genómicas, exige la elaboración de material educativo especial [39] para informar a comunidades de diferentes estratos socioeconómicos, pero los folletos de instrucciones con lenguaje sencillo son apenas una etapa remediadora. Obviamente este material tendrá orientación pro-consentimiento, con información incompleta y deficiencias que podrían causar decisiones sesgadas. Por ejemplo, mostrar un pescado sin espinas puede ser peligroso cuando no se toman las precauciones indispensables para su ingesta segura. La relación del ciudadano con la ciencia y la tecnología debe transformarse en un proceso que le permita asumir realidades contradictorias para interactuar con el mundo, y anticipar reacciones para adaptarse a los cambios [40], no se puede aprender en asambleas. Los periodistas han servido de mediadores para disolver la barrera comunicacional entre la ciencia y el público, generada por el metalenguaje especializado [41]; sin embargo, el analfabetismo en ciencia y tecnología requiere de una reforma educativa insertada en el proceso de apropiación social [42].

La controversia política no ignora el conflicto de intereses entre el rol autoritario de la bioética como consejera del correcto proceder, y el intento por lograr consensos en la percepción pública de tecnologías genéticas para humanos [43, 44]. Desmitificar la genética es una responsabilidad ineludible de los profesionales de la salud, a fin de permitir su aplicación para el bienestar público. De lo contrario se beneficiarán corporaciones ambiciosas de poder [45].

La dirección de las investigaciones también es un dilema ético. ¿Cómo decidir cuál es la prioridad? ¿Las enfermedades recesivas o las multifactoriales que requieren el estudio de rasgos cuantitativos? Los polimorfismos genéticos se estudian en proyectos prolongados y no se pueden ofrecer beneficios a corto plazo a las comunidades participantes [36]. La terapia genética es uno de esos beneficios con retorno; sin embargo, hay una sutil línea que divide la aprobación para tratar enfermedades y el conflicto para optimizar cualidades [46]. La genética molecular ha permitido diagnósticos impensables, y consolida grupos de especialistas para organizar servicios complejos en ciencias de la salud [47]. La farmacogenómica desarrolla medicina personalizada basada en perfiles moleculares [48, 34], y todos somos vulnerables durante el período de investigación. De nuevo, deben revisarse los estándares bioéticos para el uso de controles de placebo, el suministro de los medicamentos luego del estudio y el conflicto de intereses financieros [43]. La aplicación de los descubrimientos genéticos para mejorar la salud humana necesita contrastar resultados de estudios poblacionales realizados con genes de baja penetrancia y con familias [39], para inferir cuándo y cómo podría ocurrir el retorno de los beneficios.

Un esquema para reflexionar

Los países en vías de desarrollo necesitan ser creativos para lograr un balance entre la ética de la biotecnología y la ética de la pobreza [50]. La curiosidad y la imaginación permiten el fortalecimiento social para solucionar problemas [51]. Contrastar la teoría y la práctica es un camino para asumir posiciones sobre asuntos simples como la imponderable predicción del uso de la información genética a largo plazo [52]. El rápido progreso tecnológico necesita avances biosociales sustentados en filosofías compatibles con la biología [53]. Las críticas antropológicas sobre el parcelamiento del cuerpo humano [54] pueden sustentar la base de la nueva genética. Todos tenemos el compromiso de actualizarnos para el debate. Es necesario conocer los documentos de bioética y manejar los componentes normativos, pero también es necesario detenerse a reflexionar sobre cómo podemos contribuir al diseño de una futura sociedad. La protección del individuo participante en las investigaciones de biología humana podría complementarse con la protección de grupos sociales, con el contacto directo de los representantes comunitarios, discusiones grupales para lograr el consentimiento informado y para analizar las implicaciones de las publicaciones para el grupo [54].

Los actores del proceso somos todos, en forma de especialistas, sociedad civil, comunidad internacional o sujetos de estudio. Generamos dilemas que nos confunden como personas, con implicaciones que dependen de las tradiciones legales o del pensamiento simbólico que ha acompañado la evolución de las sociedades humanas. El Comité de Bioética Internacional propone la elaboración de un instrumento universal que intentaría formar un sentido común para cohesionar las nuevas categorías éticas requeridas por la ciencia y las tecnologías emergentes [12]. En el informe se recomienda un Foro Internacional para representar la diversidad de culturas y experiencias de los comités éticos nacionales, perdurable con el paso del tiempo y adaptable con revisiones regulares de los imperativos del progreso.

A continuación he colocado un grupo de ideas libres, como un ejercicio que todos podemos hacer para relacionarnos con la bioética e identificar categorías de interés según nuestras percepciones.

Proteger al hombre del hombre

1. Decidir en función de las generaciones por venir. Orientar el manejo del conocimiento con sistemas integradores y preventivos.
2. Los más débiles son una oportunidad y un compromiso. Representan un llamado a detenerse para observar etapas de la vida, de la fisiología y de la morfología que contribuyen a la biodiversidad dentro de la misma especie. El compromiso de ayudar a los niños, embarazadas, ancianos, enfermos, pobres y desprestigiados, es una oportunidad de entender otras formas de existencia humana y sus relaciones con la creación.

Proteger el ambiente

3. La solución de los dilemas está en la malla que une al universo. La hipótesis de unidad asimilada por las civilizaciones en mayor contacto con la naturaleza, no ha sido demostrada por los científicos. Quise creer que la respuesta estaba en el genoma, pero a ese nivel de cuatro letras aun... seguimos practicando la separación del entorno y de los demás seres vivos.
4. El ambiente afecta la expresión del genoma humano en fenotipos bioquímicos o intermedios, que preceden la enfermedad. Mientras esperamos entender la malla del universo, podemos intentar cuidar el ambiente para que nuestros genes no se enojen y coordinen el buen funcionamiento de nuestros cuerpos.

Cuidar los genes

5. Hay otros ambientes más sutiles. Por ejemplo, el humo del cigarrillo es horriblemente gris, su olor es desagradable, pica la garganta y los ojos. La radiactividad y la luz ultravioleta pueden medirse instrumentalmente. Otros parámetros ambientales no se pueden medir todavía, pero están atacando y alguna conciencia tenemos de ellos. Salpican (así dice el Maestro Padilla de la Escuela Neijing) de un ser humano a otro, vía ambiente. La curiosidad por el genoma o la ambición de poder mediante estudios del genoma, logrará financiar investigaciones para observar este tipo de variación no explicada.
6. La penetrancia es otro neologismo aplicado al gen. Es una cadena entre el ambiente, el gen, la expresión de rasgos cuantitativos. El gen penetra en la forma y función del organismo vivo, pero es un cambio inducido por otro gen, o grupo de genes, o por el ambiente. Un complejo sistema de alarmas contra diferentes tipos de agresiones. El

Prof. Conrad William, del Genome Center en Columbia University, Nueva York, presentó un sistema de constelaciones para mostrar la estructura comunicacional entre genes, dilucidada con los estudios del genoma.

Imaginar nuevas rutas

7. Debe haber proyecciones disponibles en la malla, para estudiar los componentes de un sistema y los efectos de factores aplicados con las numerosas variables de frecuencia, intensidad y naturaleza.

8. Seguir los pulsos. Hay pulsos familiares de respiración, circulación, que pueden conducir al pulso subyacente del ritmo de la vida acompañado por la música de su bioética global o saber estar.

Madurar como seres de humanidad

9. Un deseo: Que no se abran las compuertas del conocimiento si no estamos preparados con una filosofía para su aplicación deliberada en modelos creativos integrados en un plan superior.

10. El citoesqueleto fue invisible por tanto tiempo, como lo es la malla que nos sostiene, nos transporta y nos interrelaciona.

Todos los seres humanos podríamos colaborar con un gran estudio epidemiológico de la humanidad para conocernos mejor ¿Cómo quisiéramos estudiar y cómo propondríamos que nos estudien? ¿Cómo sería la bioética escrita por niños antes de ir a la escuela? ¿Acaso más parecida a los colores del arco iris, escondidos entre los versos del cacique Seattle?

Las implicaciones de la bioética van más allá del genoma, pueden orientarnos a descubrir una ética de solidaridad para mantener estados de salud como expresión de nuestro material genético. No puedo concluir sin una cápsula de apidología de Mauricio Maeterlinck: “Se puede estimar que la abeja o que la naturaleza en la abeja, ha organizado de un modo más perfecto que en ninguna otra parte, el trabajo en común, el culto y el amor al porvenir” [55], porque el néctar y la miel pueden ser utilizados como modelos de interacción y bienestar para la humanidad, observables en la naturaleza. Como nos recuerda un jardinero-filósofo, el hombre está animado por el *logos* vital y es capaz de trenzar sus relaciones con la naturaleza, no sólo para extraer lo que necesita en su vida como individuo sino para producir un plan de cuidado como *potencial usufructo de la especie* [13].

Agradecimientos

Al Dr. Víctor Penchaszadeh, por su discurso seguro y sencillo para un grupo de investigadores en biomedicina que no conocía las declaraciones de Helsinki. Con su charla de pediatra argentino que vivió en Venezuela y ahora es Profesor del Albert Einstein College of Medicine y Jefe de Genética Médica en el Beth Israel Medical Center, en Nueva York, generó esta motivación con una secuencia de sencillas preguntas no respondidas por una selecta audiencia científica venezolana, interesada en estudiar el genoma humano. Quizás pudieron haber desfilado las floridas palabras sin anclaje pero el vacío de conocimiento para definir posiciones o debatir con criterios válidos, mostró que padecemos de analfabetismo bioético y urge actualizarse, con el compromiso de reproducir el lenguaje académico para transmitir las ideas en audiencias populares.

Al Prof. Luis Homes, Maracaibo, por su labor interdisciplinaria para estimular la participación de los científicos en la formulación de políticas públicas con la sensibilidad necesaria para mejorar la calidad de vida.

Bibliografía

- 1. Malpica Pérez F.** Ética y universidad. Clase magistral del rector. Sartenejas: Universidad Simón Bolívar, 1989.
- 2. Witt MD, Gostin LO.** Conflict of interest dilemmas in biomedical research. JAMA 1994; 271:547-551.
- 3. Rodwin MA.** Medicine, money and morals: Physician's conflict of interest. New York: Oxford University Press, 1993.
- 4. Herranz G.** Conflictos de intereses y comités éticos de investigación clínica. Investigación Clínica y Bioética. No. 27:17-20.
- 5. Mayz Vallenilla E.** Técnica y Libertad. Clase magistral del rector. Sartenejas: Universidad Simón Bolívar, 1978.
- 6. Thomas DC.** Genetic epidemiology with a capital "E". Genetic Epidemiology 2000; 19(4):289-300.
- 7. Weiss KM, Terwilliger JD.** How many diseases does it take to map a gene with SNPs?. Nature Genetics 2000; 26:151-157.
- 8. Baur MP, Majumder PP, Amos CI, Feingold JI, King TM, Morton NE, Province MA, Spence MA, Thomas DC.** International genetic epidemiology society: Commentary on darkness in El Dorado by Patrick Tierney. Genetic Epidemiology 2001; 21(2):81-104.
- 9. White MT, Gamm J.** Informed consent for research on stored blood and tissue samples: a survey of institutional review board practices. Account. Res. 2002; 9(1):1-16.
- 10. Cambon-Thomsen A, Rial-Sebbag E.** Ethical aspects of biological sample banks. Revue d'Epidemiologie et de Santé Publique 2003; 51(1):101-110.
- 11. Kaiser J.** 2002. Biobanks. Population databases boom, from Iceland to the U.S. Science 2002; 298(5596):1158-1161.
- 12. Berlinguer G, De Castro L.** Report of the IBC on the possibility of elaborating a universal instrument on bioethics. Paris: Division of the Ethics of Science and Technology, UNESCO SHS/EST/02/CIB-9/5, 2003.
- 13. Mayz Vallenilla E.** Hombre y Naturaleza. Clase magistral del rector. Sartenejas: Universidad Simón Bolívar, 1975.
- 14. Lolás Stepke F.** Bioética y Latinoamérica: Perspectivas y futuro. Interciencia 1999; 24(5):290.
- 15. Caldera RT.** Ciudad posible; pp.13-19. En: Filosofías de la ciudad. Caracas: Equinoccio, Ediciones de la Universidad Simón Bolívar, 1991.

16. **Casaretto J.** La ética, como la persona, es indivisible. Aportes No. 16 Transparencia y Ética Pública, Primavera 2000 [en línea] 22 jul. 2003. (<http://www.ag.org.ar/aportes.htm>).
17. **Giarelli E.** Safeguarding being: A bioethical principle for genetic nursing care. *Nursing Ethics* 2003; 10(3):255-268.
18. **Kelly SE.** Bioethics and rural health: theorizing place, space, and subjects. *Soc. Sci. Med.* 2003; 56(11):2277-2288.
19. **Heinen HD, Seijas H.** La actual coyuntura indígena en Venezuela. *Interciencia* 1998; 23(3):158-162.
20. **Arvelo-Jiménez N.** La saga de los yanomamö – Reflexiones en torno al libro *Darkness in El Dorado*. *Interciencia* 2001; 26(1):32-38.
21. **Schaefer BM, Caracciolo V, Frishman WH, Charney P.** Gender, ethnicity and genetics in cardiovascular disease: part 1: Basic principles. *Heart Dis.* 2003; 5(2):129-143.
22. **Pauls M, Hutchinson RC.** Bioethics for clinicians: 28. Protestant bioethics. *Canadian Medical Association Journal.* 2002; 166(3):339-343.
23. **Wolpe PR.** Bioethics, the genome, and the Jewish body. Abstract. *Conserv. Jud.* 2002; 54(3):14-25.
24. **Kriari-Catranis I.** Bioethical principles based on the Orthodox tradition. Abstract. *Law Hum. Genome Rev.* 2002; 17:75-81.
25. **Potter VR.** Bioethics, the science of survival. *Persp. Biol. Med.* 1970; 14:127-153. Comentado en: *Interciencia* 24(5):324-332.
26. **Binswanger HC, Smith KR.** Paracelsus and Goethe: founding fathers of environmental health. *Public Health Classics* 2000; 78(9):1162-1164.
27. **Otaiza Vásquez E.** La coevolución de la biotecnología, la bioética y la bioseguridad. *Interciencia* 1999; 24(5):324-332.
28. **Kottow, MH.** Public health, genetics and ethics. *Rev. Saude Publica* 2002; 36(5):537-544.
29. **The Nuremberg Code (1947).** In: Mitscherlich A, Mielke F. *Doctors of infamy: The story of the Nazi medical crimes.* New York: Schuman, 1949.
30. **National Institute of Health.** Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda: The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979.
31. **Nuffield Council on Bioethics.** Ética de la investigación relativa a la atención sanitaria en los países en desarrollo. London: Stephen Austin & Sons, Ltd., 2002.
32. **Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación.** Textos Legales. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela No. 37.291. Caracas: Eduven, 2001.
33. **Comisión de Bioética y Bioseguridad.** Código de Bioética y Bioseguridad [en línea] 20 may. 2003. (<http://www.mct.org.ve/>).
34. **Everett M.** The social life of genes: privacy, property and the new genetics. *Soc. Sci. Med.* 2003; 56(1):53-65.
35. **Hoedemaekers R, Dekkers W.** The ontological status of human DNA: Is it not first and foremost a biological "file self"? *Theor. Med. Biochem.* 2002; 23(4-5):377-395.
36. **Takebe H.** Bioethics in studies on genetic polymorphisms. Abstract. *Gan To Kagaku Ryoho* 2003; 30(19):155-160.
37. **Funato T.** Genetic education in pre- and post-graduation. Abstract. *Rinsho Byori* 2002; 50(12):1101-1106.
38. **Ispas L.** Conflict of interest from a Romanian geneticist's perspective. *Sci. Eng. Ethics.* 2002; 8(3):363-381.

39. **Beskow LM, Burke W, Merz JF, Barr PA, Terry S, Penchaszadeh VB, Gostin LO, Gwinn M, Khoury MJ.** Informed consent for population-based research involving genetics. *JAMA-Journal of the American Medical Association* 2001; 286(18):2315-2321.
40. **Longhi S.** 2002. Nuevas experiencias para aprender la complejidad. *Interciencia* 2002; 27(2):73-75.
41. **Fog L.** De las fuentes al público. *Interciencia* 2002; 27(2):84-87.
42. **Lederman LM.** Reform of science education: A curriculum. *Interciencia* 2002; 27(2):66-70.
43. **Coleman L, Holdsworth S.** A review of current events in human subject protection. *Drug Information Journal* 2002; 36(2):261-267.
44. **Salter B, Jones M.** Human genetic technologies, European governance and the politics bioethics. *Nat. Rev. Genet.* 2002; 3(190):808-814.
45. **Penchaszadeh VB.** Ética y políticas de salud en la genética. *Aportes No. 17 Salud y Política de Estado, Otoño 2001 [en línea] 22 jul. 2003.* (<http://www.ag.org.ar/aportes.htm>).
46. **Rabino L.** Gene therapy: ethical issues. *Theor. Med. Bioeth.* 2003; 24(1):31-58.
47. **Kondoh T.** Present situation of the genetic medical treatment. *Abstract. Rinsho. Byori.* 2002; 50(12):1107-1116.
48. **Sander C.** Genomic medicine and the future of health care. *Science* 2000; 287(5469):1977-1978.
49. **Lipton P.** Nuffield Council on Bioethics consultation. *Pharmacogenomics* 2003; 4(1):91-95.
50. **Sahai S.** The bogus debate on bioethics. *Biotechnology and Development Monitor* 1997; 30:24.
51. **Nieto Olarte, M.** El público y las políticas de ciencia y tecnología. *Interciencia* 2002; 27(2):80-83.
52. **Gustafsson Stolt U, Ludvigsson J, Liss PE, Svensson T.** Bioethical theory and practice in genetic screening for type 1 diabetes. *Med. Health Care Philos.* 2003; 6(1):45-50.
53. **González-Fraguela ME.** Consideraciones bioéticas de la ingeniería genética. *Revista de Neurología* 2002; 35(8):701-704.
54. **Sharp RR, Foster MW.** Community involvement in the ethical review of genetic research: Lessons from American Indian and Alaska native populations. *Environmental Health Perspectives* 2002; 110:145-148.
55. **Maeterlinck M.** *La vida de las abejas.* Colección Austral No. 606. Madrid: Espasa-Calpe, 1980.