

# Bioteecnoloxías e cambio social: dereito á saúde ou dereito a estar sans? Enxeñería xenética, biomedicalización e elección individual



**&** *Resumo/Abstract: No 2003, Adele Clarke afirmou que o mundo occidental está a experimentar un fenómeno social, político e cultural cada día máis dominante definido como biomedicalización. Este fenómeno estaría trasformando o concepto de saúde nunha responsabilidade individual que se ten que realizar a través dun mellor acceso ao coñecemento, ao autocontrol e ao consumo libre e individual de produtos e servizos médicos. Máis recentemente, Alan Petersen afirmou que existe un fenómeno contemporáneo de xenetización dos conceptos de saúde, reprodución e identidade, que podería favorecer a difusión dun reduccionismo xenético. A interacción combinada de biomedicalización e xenetización, pola súa vez, parece reforzar a difusión de novas políticas públicas sanitarias, baseadas na demanda dos consumidores, a opción individual dos enfermos e un novo e controvertido dereito a «estar san». De feito, a interacción destes factores podería dar lugar a novas formas de discriminación xenética, cuxo risco en última instancia sería o apoio ao chamado proceso de selección de «euxenesia débil». Malia as dimensións políticas e sociais, os enfoques actuais á regulación das novas bioteecnoloxías médicas baséanse xeralmente ou en consideracións bioéticas, normalmente limitadas a cuestións normativas e a dereitos individuais, ou en consideracións técnicas, polo xeral limitadas a xerar directrices profesionais para garantir un estándar internacional de alta calidade dos produtos biomédicos. Esta proposta de relatorio, pola contra, suxire que é urxente e necesario ampliar o enfoque normativo das comisións de bioética para incluír novas percepcións derivadas de estudos empíricos sobre o impacto social e político dunha difusión a grande escala das novas tecnoloxías biomédicas.&*

**&** *Palabras clave: bioteecnoloxía, cambio social, políticas de saúde, biomedicalización, xenetización*



## 1. INTRODUCCIÓN

Nun libro publicado recentemente en Italia, Massimiano Bucchi (2006) puxo en evidencia dun xeito ousado o fracaso esencial das tentativas baseadas nas comisións de bioética ou en comités de expertos técnicos para xestionar eficazmente tanto os dilemas sociais como as novas modalidades de participación que acompañan o avance das novas biotecnoloxías. Bucchi sostén que a natureza mesma das cuestións, dos actores implicados e das modalidades de participación que se bosquexaron nos últimos anos fan necesario, en primeiro lugar, o recoñecemento do papel que a política na súa definición máis ampla, baseada en democracia, participación e formulación de políticas, pode desenvolver efectivamente neste eido. En segundo lugar sostén que a mesma política, para desenvolver mellor esta nova tarefa, precisa un proceso de revisión que a faga capaz de acoller con maior eficacia as instancias participativas e deliberativas de novos suxeitos. Á luz desta análise, a crecente proliferación das diferentes comisións de bioética, tanto a nivel nacional como internacional, acompañada da tendencia dos actores políticos a ampararse detrás de declaracións de principio morais ou relixiosas, asume un interese politicolóxico máis marcado aínda. Tamén porque, máis que da variedade das posturas éticas, esta repugnancia por afrontar a cuestión politicamente deriva da crecente difusión dun modelo de xestión da interacción entre ciencia, tecnoloxía e saúde baseado esencialmente en argumentos de tipo ético-xurídico e centrado en cuestións de consenso, privacidade e dereitos individuais.

O desenvolvemento deste tipo de xestión nace da necesidade de facer fronte aos enormes cambios que os progresos das biotecnoloxías médicas e reprodutivas produciron no campo das políticas sanitarias e farmacéuticas. Efectivamente, o descubrimento do ADN e o seu sucesivo mapeamento cambiaron radicalmente o enfoque diagnóstico e terapéutico, desprazando a atención do tratamento *expost* das patoloxías ao estudo das causas xenéticas que xeran ou que facilitan o seu desenvolvemento. Ademais das grandes expectativas, a apertura destas fronteiras cognitivas xerou tamén problemas éticos moi profundos ligados á clonación humana, á produción e ao uso dos embrións e aos riscos de discriminación que levan consigo os tests xenéticos.

Por outra banda, as dinámicas de investigación e de produción típicas das novas biotecnoloxías favoreceron a aparición de novas formas de desenvolvemento tecnolóxico caracterizadas por unha interacción especial entre ciencias naturais, tecnoloxía e informática. Nestas novas formas, a ciencia creou unha sinerxía inédita con empresas biotecnolóxicas e casas farmacéuticas, onde universidades e centros de investigación participan activamente nas dinámicas de comercialización e de beneficio das empresas coas que colaboran. Así, o mundo da ciencia ligado ás biotecnoloxías perdeu progresivamente a súa tradicional aura de neutralidade e de dedicación desinteresada ao benestar común. Este cambio na percepción pública da ciencia xerou ao mesmo tempo unha nova problematización da relación entre ciencia e política, provocando unha esixencia de maior información e participación por parte das diferentes asociacións de consumidores e pacientes.

No artigo que segue, ante todo, vou intentar delinear as dinámicas que levaron á adopción dos dous modelos actuais de xestión da ciencia e tecnoloxía, un baseado en presupostos tecnocráticos e outro centrado en cuestións éticas. Despois de presentar as súas limitacións, tratarei de ilustrar as razóns que hoxe suxiren a necesidade de integrar os debates éticos nunha avaliación das implicacións sociais e políticas das biotecnoloxías.

Posteriormente, tratarei de aplicarlle este novo enfoque ao sector médico-sanitario, facendo ver como as novas biotecnoloxías están a causar unha redefinición do concepto de dereito á saúde ata incluíren, en certo sentido, o dereito a estar sans. E finalmente, tratarei de delinear os elementos básicos dun novo modelo de xestión da ciencia e da tecnoloxía que se centra nas cuestións sociais e políticas. Retomando a cuestión da participación e da representación, ao final tratarei de amosar como este modelo de xestión ten a vantaxe de manter un elevado nivel de eficacia na toma de decisións, semellante ao modelo tecnocrático, sen ter que renunciar aos grandes niveis de participación característicos do modelo bioético.

## 2. TECNOCRACIA FRONTE A BIOÉTICA

Xa desde o comezo dos anos noventa, a complexidade das implicacións éticas e o crecente desexo de maior participación pública na xestión da ciencia e da tecnoloxía puxeron en crise o sistema tecnocrático tradicional baseado na colaboración entre actores políticos e expertos do sector. Posteriormente, cara á metade da década, este cambio cultural da relación entre ciencia, política e cidadáns favoreceu a institución de comisións de bioética nas que científicos, xuristas e filósofos podían discutir as diferentes implicacións éticas das novas tecnoloxías co fin de propoñerlles solucións aos actores encargados do procedemento lexislativo. Non obstante, a causa da grande complexidade técnica destas tecnoloxías e das diverxencias morais irreconciliables que a miúdo bloquean as comisións de bioética, o modelo tecnocrático constitúe aínda hoxe en día o sistema máis difundido de xestión das biotecnoloxías (Bora e Abels, 2005). A natureza das biotecnoloxías e as formas específicas do seu recente desenvolvemento, polo tanto, orixinaron que o debate se diversificase seguindo ben un percorrido técnico-xurídico, ben un especificamente moral-filosófico.

No primeiro caso detéctase a tendencia a considerar que o progreso da ciencia é capaz de dar respostas ás preguntas suscitadas con anterioridade por ela mesma. Neste caso a participación redúcese ao mínimo e as problemáticas tenden a ser afrontadas e resoltas a través dunha perspectiva puramente técnica, que se pon como obxectivo o de garantir a calidade, a eficacia e a seguridade dos produtos e a profesionalidade dos actores implicados (Véxase OCDE. 2005. *Guidelines for the Licensing of Genetic Inventions used in healthcare*; ou OCDE. *Guidelines for quality assurance in molecular genetic testing*, que será publicado no 2007).

Este tipo de xestión baséase na idea de fondo de que os cidadáns rexeitan os progresos da ciencia por ignorancia ou desinformación. Porén, tras un exame máis atento esta concepción faise insostible. Por exemplo, nos anos cincuenta, o coñecemento ou a información científica dos cidadáns sen dúbida estaban moito menos difundidos e coidados do que o están hoxe en día, pero isto non lle impediu á ciencia obter un apoio social enorme, e ademais acrítico, no nome do progreso e do benestar. Polo tanto, non hai garantías de que unha maior participación ou unha maior información científica fagan os cidadáns menos críticos sobre as implicacións das novas biotecnoloxías. Pola contra, se se pode deducir unha inferencia das últimas análises levadas a cabo nos diferentes países europeos, é que os cidadáns, aínda que estean lonxe dun coñecemento profundo e técnico das últimas aplicacións da tecnoloxía, en todo caso amósanse máis informados, interesados e conscientes do que eran mesmo hai só uns quince anos. Ademais, noutros sectores que tamén presentan niveis de complexidade técnico-científica elevados, como as políticas enerxéticas, os cidadáns e os actores políticos son chamados continuamente a participar e a tomar decisións sen suscitar a ira funesta dos expertos e dos profesionais.

O problema real consiste en que a ciencia e a tecnoloxía, ou mellor aínda a tecnociencia, como se le recentemente para subliñar a conexión cada vez máis estreita entre as dúas disciplinas, perderon aquela aura de progreso obxectivamente positiva da que, con razón ou sen ela, gozaran case desde finais da década dos oitenta. Este cambio débese principalmente a dous factores relacionados entre si: en primeiro lugar, ciencia e tecnoloxía amosaron cada vez con maior claridade que forman parte dunha armazón social moi complexa na que os factores de beneficio, mercado e desenvolvemento económico emerxen con nitidez. Sen dúbida, non se pode falar dunha ciencia totalmente ao servizo de intereses e lóxicas de produción, venda e mercado, pero polo menos é posible atopar unha clara correlación entre produción científica e actores e sectores de mercado en crecemento, que transformou a ciencia nunha actividade económica guiada polo mercado. É válida, sen dúbida, a definición de ciencia post-académica cando máis da metade dos recursos de investigación a nivel mundial son distribuídos por sociedades multinacionais e cando algunhas universidades dispoñen dun orzamento comparable ao dalgunhas pequenas multinacionais. Por outra banda, existe unha diferenza substancial entre buscar a sustentabilidade económica e financeira de determinados proxectos de investigación e iniciar proxectos de investigación debido á súa rendibilidade potencial e futura, baseándose en estudos de mercado. Neste contexto delinéase unha desaparición progresiva dunha comunidade científica homoxénea e separada do resto da sociedade, tamén porque os mesmos científicos empregan os instrumentos mediáticos para exercer presións na opinión pública e nos suxeitos políticos.

No segundo caso, aquel no que o debate segue o percorrido filosófico-moral, a discusión a miúdo permanece ligada a unha valoración *a priori* de normas morais universais, como por exemplo en relación coa definición do concepto de vida ou co do status do embrión. Disto derívanse con frecuencia debates de natureza abstracta que chegan rapidamente a un *impasse*, facilitando a adopción dunha actitude de *laissez-faire* ou a promoción de solucións caracterizadas ideoloxicamente e fortemente restritivas. Ademais, o debate bioético amosou a forte tendencia a enmarcar as cuestións e os problemas case exclusivamente en termos de promoción e de defensa dos dereitos e das liberdades individuais (Petersen, 2006b: 483). Por outra banda, xunto a unha xenetización progresiva da medicina, estase a afirmar unha nova concepción da sanidade baseada no «dereito a elixir» (*right to choose*). Por desgraza este último dereito, pilar crucial dos debates de bioética, corre o risco de se transformar involuntariamente nunha restrición do dereito á vida dos demais a través de formas de reprodución selectiva (Nelly, 2005; Ward, 2005). Mesmo fronte ás problemáticas suscitadas polo nacemento de bases de datos xenéticos, o debate bioético concentrouse case exclusivamente no tema do consentimento informado. Dentro do debate bioético, as cuestións ligadas ás relacións de poder entre ciencia e sociedade, ás implicacións políticas e económicas dun desenvolvemento arrastrado polas biotecnoloxías, e ás características culturais específicas de cada sociedade son literalmente ofuscadas por este enfoque individualista, fortemente normativo e limitado á busca e á aplicación de principios abstractos e universais (Evans, 2002). Neste modelo, aínda que a participación é moi ampla, a eficacia das comisións é limitada tanto polo risco de choques ideolóxicos coma pola incapacidade substancial de afrontar as implicacións das biotecnoloxías desde un punto de vista tanto social como político.

En ambos os dous casos, a política –entendida non só como actividade institucional senón tamén, e sobre todo, como contexto decisional e enfoque interpretativo– tende a non se responsabilizar, delegando eleccións que en cambio lle son propias. O coñecemento científico,

aínda que exacto e avanzado, constitúe unha condición necesaria pero non suficiente para determinar eleccións normativas e xurídicas. Por outra parte, a transposición non-mediatizada destes coñecementos científicos a un debate meramente ético e filosófico centra a atención nas implicacións éticas e descoida as cuestións sociais e políticas.

### 3. CARA A UN NOVO ENFOQUE SOCIAL E POLÍTICO

Os límites mostrados polos modelos tecnocráticos ou ético-filosóficos provocaron recentemente unha reflexión sobre a necesidade de integrar os debates nunha avaliación das consecuencias sociais e políticas das biotecnoloxías. No seu recente traballo, Francis Fukujama (2002) sostén que as novas biotecnoloxías poderían provocar tanto o nacemento de novos dereitos de tipo xenético como a adopción de novos valores políticos e de novas áreas de creación de políticas. Esta perspectiva parece estimular a adopción dun enfoque social e político. Este enfoque pódese definir como social en canto consciente de que a difusión crecente dalgúns produtos biotecnolóxicos, como a *screening* preimplantación, a clonación terapéutica e os tests xenéticos pre sintomáticos, poden levar á formación e á difusión de novos modelos de comportamento social, de novos principios relacionais, de novas eleccións reprodutivas e de novas prioridades colectivas.

Así mesmo, pódese definir como político porque está centrado no xeito en que as institucións poderían actuar e nos valores meramente políticos que as novas tecnoloxías poderían xerar ou poñer en discusión. Ante todo penso nas prioridades de intervención e de gasto dun goberno relativas, por exemplo, á elección entre investigación xenética ou ao tratamento tradicional das enfermidades. Ademais, e é este o segundo problema político, a difusión das biotecnoloxías podería inducir tamén á revisión dalgúns valores clásicos da tradición liberal democrática occidental. Refírome, por exemplo, á loita contra calquera forma de discriminación e ao dereito á igualdade de oportunidades claramente posta en perigo por un reduccionismo xenético crecente.

Un enfoque social e político non mide as implicacións das biotecnoloxías en abstracto, en relación a principios morais universais, senón en concreto, é dicir, en relación co contexto social e político no que estas tecnoloxías foron aplicadas ou están a piques de selo. Por conseguinte, a finalidade non consiste en establecer se unha tecnoloxía determinada é eticamente aceptable, senón en comprender que consecuencias sociais e políticas produciu ou podería producir a súa aplicación a grande escala. Dado que, en efecto, a mesma tecnoloxía pode ter consecuencias moi diferentes segundo o contexto no que é introducida, o enfoque social e político céntrase nunha avaliación das biotecnoloxías tanto anterior como posterior á súa difusión no contexto social.

Por exemplo, desde un punto de vista ético, a *screening* preimplantación a miúdo é considerada polémica porque implica a elección, en función das súas características xenéticas, dun embrión específico para a súa implantación no útero e a conseguinte destrución dos embrións restantes. Se, como no caso da doutrina católica, o embrión goza do status dunha persoa auténtica, daquela a súa destrución configúrase como un acto de homicidio. Neste caso a *screening* preimplantación, analogamente ao homicidio, sería eticamente inaceptable. Se pola contra, como no caso dunha visión laica e segrar, o embrión non goza dun status semellante ao dunha persoa, entón a *screening* preimplantación orientada a fins terapéuticos resultaría lícita.

Nun enfoque social e político, a análise non se centra no status moral do embrión nin na licitude da súa selección ou destrución, senón nas consecuencias potenciais dunha difusión a grande escala da *screening* preimplantación. Por exemplo, isto último podería inducir tamén as parellas que non teñen problemas de esterilidade a recorrer á fecundación artificial para poder elixir o embrión que se achega máis ás súas preferencias. Ou ben podería incentivar comportamentos que tenden a separar a reprodución da sexualidade, ou novas formas de discriminación relativas á dotación xenética dos individuos, ao seu sexo/xénero ou á cor da pel. Por outra banda, de igual xeito podería promover tamén unha maior difusión de prácticas adoptivas ou novas formas de parentela e proxenitoriedade. Dado que no mundo occidental a unión biolóxica entre pais e fillos posúe un valor cultural ao que é difícil renunciar, no estado actual esta tecnoloxía está a potenciar máis a selección euxeñética ca a adopción (Rothman, 2002).

Da mesma maneira, os tests xenéticos presintomáticos, é dicir, os tests que identifican as predisposicións xenéticas de individuos sans ao desenvolvemento de patoloxías hereditarias, poden producir consecuencias moi diversas. Por unha parte poden estimular a promoción de novos estilos de vida, atentos á prevención, á alimentación sa e ao exercicio físico e, ao mesmo tempo, un aumento das políticas sociais que miran a reducir sensiblemente os factores de risco ambientais, como a contaminación. Por outra banda, de xeito semellante, poden estimular un crecemento do consumo de fármacos e de tratamentos médicos preventivos (GeneWatch, 2004) e o desenvolvemento de fármacos que proporcionen os mesmos beneficios ca un réxime equilibrado unido ao exercicio físico (OCDE. 2002. *Biotechnology and Healthy Ageing*). No caso específico do primeiro test xenético comercializado, o do cancro de mama, aínda que se trata exclusivamente dun índice de probabilidades de predisposición á patoloxía, nos últimos oito anos nos Estados Unidos provocou moitísimas mastectomías preventivas (Morando, 2004).

Aínda que a grande maioría dos produtos biotecnolóxicos médicos e reprodutivos non alcanzou aínda a fase de comercialización, isto non significa que as biotecnoloxías non produciran xa consecuencias significativas. Como se anticipou, as biotecnoloxías, como calquera tipo de innovación, de feito empezan a ter consecuencias xa na fase do desenvolvemento, antes da comercialización. As expectativas e promesas futuras, no caso das biotecnoloxías médicas, tiveron e teñen aínda un papel crucial, tanto nas políticas de innovación e desenvolvemento (Van Lente e Rip, 1998) como nas sanitarias (Clarke et al., 2003). Por límites de espazo, a continuación, tratarei de presentar polo menos algunhas das implicacións da revolución biotecnolóxica actual.

Ante todo, un novo produto biotecnolóxico fomenta expectativas de progreso terapéutico e de duración da vida que teñen un impacto notable no trazado de futuras políticas sanitarias e de investigación. Segundo o informe da OCDE sobre o envellecemento san (2002), as expectativas ligadas á investigación sobre as estaminais e á terapia xénica están a influenciar moitísimo as perspectivas de intervención no campo do transplante de órganos, na rexeneración de órganos lesionados e ata no campo da redución e da contención do cancro.

En segundo lugar, as perspectivas abertas por un novo produto biotecnolóxico poden estimular a aparición de novas interpretacións de conceptos comúns como saúde, identidade, reprodución e participación. Os tests xenéticos presintomáticos, por exemplo, están a provocar un cambio sensible do concepto de saúde, desprazando o enfoque das políticas sanitarias do servizo público á responsabilidade individual (Clarke et al., 2003; Conrad,

2005). A interacción entre técnicas de mapeamento do xenoma humano aplicadas a poboacións humanas e o aumento de reivindicacións étnicas e nacionalistas están a producir un fenómeno novo e complexo, definido como «biopolítica das identidades», no que o concepto de raza inclúe elementos culturais e étnicos, mentres que o concepto de *identidade étnica* incorpora elementos xenéticos e biolóxicos. Esta nova interacción provocou un *boom* de vendas de tests xenéticos utilizados coa finalidade de establecer as características biolóxicas dos propios proxenitores ou de defender «cientificamente» reivindicacións de tipo étnico (Skinner, 2006).

No ámbito económico e financeiro, as biotecnoloxías médicas atraeron enormes cantidades de recursos, subtraéndolles a sectores análogos pero baseados en tecnoloxías tradicionais. O National Institute of Health inviste en biotecnoloxías médicas máis do dobre do que inviste en total en cancro, SIDA, diabetes e Alzheimer (NIH budget proposal 2007, 6 de febreiro de 2006). O sector biotecnolóxico converteuse recentemente no sector onde se concentran a maior parte dos investimentos da Comisión Europea (Revista Oficial da Unión Europea, Título 8 - Investigación, 8 de marzo de 2005).

No ámbito político, as biotecnoloxías atópanse no centro de novos intereses, mobilizando apoios, suscitando preocupacións e a miúdo fomentando hostilidades. O caso da investigación sobre as células estaminais embrionais en Italia é emblemático porque causou novas agregacións políticas capaces de sobrepoñerse á división tradicional entre centro-dereita e centro-esquerda. Os católicos, por exemplo, están distribuídos case por igual entre centro-dereita e centro-esquerda, pero no caso do referendo sobre a procreación asistida apoiaron case na súa totalidade a proposta do centro-dereita, o que orixinou o fracaso do quórum. Por outra parte mesmo os científicos, dos que esperaríamos que se manifestasen unidos na defensa da liberdade de investigación, dividíronse. En efecto, algúns deles fundaron o Comitato Scienza e Vita en apoio da lei restritiva aprobada polo goberno de centro-dereita.

No ámbito social as biotecnoloxías están a provocar a aparición de novas formas de participación. Á parte da mobilización política dos científicos, nun sentido ou noutro, os debates europeos recentes sobre os diferentes modelos de xestión da ciencia e da tecnoloxía rexistraron un crecemento notable na participación de asociacións de consumidores, pacientes e investigadores (Bucchi, 2006; Bora e Abels, 2005). Nalgúns casos, como o da distrofia muscular, a sinerxía entre unha asociación de pacientes, os medios de comunicación e algúns grupos de científicos non só provocou o nacemento dun verdadeiro centro de investigación especializado (Généthon), senón que se converteu tamén nun acontecemento mediático (Kaufmann, 2004).

A recente participación nos eidos social e político por parte dos científicos, acompañada dunha implicación paralela dos cidadáns nas dinámicas de laboratorio, demostra de forma elocuente canto cambiou a identidade da comunidade científica non só na percepción externa senón tamén na propia autopercepción. Os científicos e os investigadores séntense actores plenamente lexítimos dentro do proceso público de toma de decisións, mentres que igualmente lexitimados se senten os cidadáns interesados en solicitar ou rexeitar o desenvolvemento de determinados produtos tecnocientíficos. Isto deu vida a un auténtico sistema de coprodución científica e tecnolóxica que representa, sen dúbida, un paso cara adiante respecto do marco tecnocrático afastado e pouco transparente baseado na suposta neutralidade da ciencia.



O que parece evidente de xeito inmediato é que, por mor dunha desconfianza atávica respecto á política debida a unha contraposición tradicional entre saber e poder, falta na comunidade científica a conciencia de que as novas tecnoloxías producen consecuencias sociais e políticas, ademais de éticas e culturais, que a mesma ciencia non é absolutamente capaz de comprender e xestionar. Por exemplo, o fracaso comercial en Europa dos produtos xeneticamente modificados, que non se debe tanto ao temor pola saúde ou ao prexuízo como á pouca familiaridade deste tipo de produtos respecto aos costumes europeos culturais e sociais ligados aos alimentos, recórdanos que con frecuencia a ciencia e a tecnoloxía menosprezan elementos culturais fundamentais que non teñen nada que ver con prexuízos atávicos ou ignorancias endémicas. A participación dos científicos no debate e nas dinámicas públicas de toma de decisións é, sen dúbida, un acontecemento positivo e necesario, pero require que os actores da tecnociencia abandonen un enfoque tecnocrático e acepten as regras do espazo público baseado no pluralismo, a diversidade, a negociación e o compromiso. Exactamente como fan os actores que participan no espazo público noutros sectores como as pensións, os salarios, os transportes ou a educación.

#### **4. DO CASO Á ELECCIÓN: O DEREITO A ESTAR SANS**

Nesta sección tratarei de describir como as biotecnoloxías xa están a provocar un cambio radical no concepto de saúde, sanidade e responsabilidade individual. Un estudo recente levado a cabo nos Estados Unidos amosa como se está a producir naquel país un fenómeno de «biomedicalización» do concepto de saúde e do sistema sanitario. A biomedicalización é «un proceso a través del cual algunos aspectos de la vida que anteriormente estaban fuera de la jurisdicción médica gradualmente se incluyen en ella» (Clarke et al., 2003:162). Esta difereñciase do fenómeno tradicional da medicalización porque, en primeiro lugar, é provocada polos novos desenvolvementos da biomedicina e, en segundo lugar, está a transformar o coitado da saúde 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). Este proceso de cambio comporta implicacións económicas, sociais e culturais notables. En primeiro lugar, precisamente está a ampliar a xurisdición médica no sentido de que varios aspectos da vida humana considerados sociais con anterioridade, como a timidez, a beleza ou a prestancia sexual, agora son reformulados como problemas médicos. Isto levou a algúns produtos, como a Viagra, o Paxil ou a hormona para o crecemento, que escalan ata os primeiros postos de vendas no mercado americano, a encontrar unha poboación de consumidores moi superior á que sería de esperar por razóns clínicas.

En segundo lugar, a biomedicalización está sostendo con forza unha reificación da saúde. O sector farmacéutico nos Estados Unidos creceu nos últimos anos a un ritmo do 8 por cento anual. De xeito análogo, os gastos sanitarios incrementáronse ata acadar o 13 por cento do Produto Interior Bruto. As cifras e os datos europeos, especialmente en Gran Bretaña, non están lonxe das dos Estados Unidos (OCDE Health Data 2006). En terceiro lugar, por mor das dinámicas específicas de produción e comercialización das biotecnoloxías médicas, os grandes investimentos públicos no sector distribúen na colectividade unha boa parte dos custos de desenvolvemento mentres, a causa das empresas *spin-off* e do sistema de patentes, os beneficios permanecen con frecuencia nas arcas das empresas e dos laboratorios privados que finalmente colocan o produto no mercado. A este proceso de socialización dos custos

úneselle unha redución paralela dos investimentos públicos na investigación ordinaria médica e científica, ademais dunha permanente política de cortes ao sistema sanitario público. Esta escaseza de fondos, ao mesmo tempo, obriga a universidades e centros de investigación a confiar cada vez máis no financiamento privado, con grave prexuízo da liberdade de investigación e do desenvolvemento de tecnoloxías que non son inmediatamente rendibles pero que, non obstante, son necesarias.

Finalmente, o grande interese económico das empresas farmacéuticas impulsa tanto o mercado privado coma o sistema sanitario público a consumir ou a adoptar cada vez máis rapidamente os novos produtos, a miúdo sen ningún tipo de avaliación da relación entre custos e beneficios. No informe da OCDE sobre o envellecemento san (2002) aparece con claridade que máis da metade do enorme aumento dos custos do gasto sanitario é debida á difusión das novas tecnoloxías médicas, mentres que a mellora das condicións xerais de saúde da poboación só se lle pode atribuír ao progreso tecnolóxico nunha parte mínima (10%), na que as biotecnoloxías médicas ata o de agora representaron un papel totalmente insignificante.

Ao mesmo tempo, cooptando as clases medio-altas en formas cada vez máis novas de tratamento biomédico e diagnóstico e excluindo as menos favorecidas sobre a base dos custos e do limiar cognitivo de acceso, a biomedicalización está a reforzar a estratificación social e a xerar dinámicas de discriminación. Moi pronto o sistema político podería verse inducido a reavaliar a importancia dos factores biolóxicos nos procedementos de toma de decisións. Por un lado podería, por exemplo, liberalizar o desenvolvemento, o acceso e a comercialización dos produtos biotecnolóxicos baseándose en criterios económicos e políticos ligados ao liberalismo. Isto comportaría a implantación gradual en Europa dun sistema como o americano, tolerante cara a formas extremas de diferenciación social e proclive a considerar tamén a posibilidade de novas formas de euxenesia liberal. En efecto, en abril do 2006, o NIH aprobou oficialmente o financiamento dun proxecto de investigación orientado a desenvolver novas formas de «mellora xenética», xustificando esta elección baseándose nos argumentos clave da euxenesia liberal (N. Agar, 2004; Pavone, 2004).

Por outra banda, a tradición europea de estado social podería tratar de delimitar os efectos discriminatorios potencialmente relacionados con algunhas destas biotecnoloxías a través dun proceso de inclusión gradual nos servizos ofrecidos polo sistema sanitario nacional. Esta pasaxe, non obstante, abriría novos escenarios, xa que, de seren incluídos no sistema sanitario nacional os servizos de *screening* preimplantación, de tests xenéticos en individuos asintomáticos e a terapia xénica, os gastos crecerían desmesuradamente. Por conseguinte, o Estado estaría obrigado a elixir non só que tecnoloxías incluír senón tamén cando, como, en que medida e a que grupos de pacientes destinalas. Este proceso non sería novo porque é típico de calquera tecnoloxía médica nova, pero a énfase da biomedicina na prevención xenética das enfermidades podería ter efectos inéditos.

En efecto, as biotecnoloxías médicas están a cambiar a cara tanto da prevención como da terapia. Por un lado, coa excepción da investigación sobre as estaminais, desprazaron a énfase da medicina preventiva das actividades externas, como a alimentación correcta e o exercicio físico, á selección ou reprogramación xenética, alimentando o soño dunha medicina personalizada (Royal Society, 2005). Pese a que as enfermidades con base xenética son cada vez máis o resultado da interacción entre ambiente e perfil xenético, estase a difundir a idea de que é máis eficaz e razoable previr o nacemento de individuos de risco ca atopar solucións para curar a aqueles que xa desenvolveron a enfermidade. A longo prazo, esta nova énfase

na prevención xenética podería provocar unha menor atención dos factores ambientais e as terapias tradicionais (Bucchi, 2006). Noutras palabras, estase pasando dun sistema sanitario fundado na distribución de tratamentos sanitarios a outro centrado na promoción dun estándar de saúde universal caracterizado por unha «ausencia» ideal non só de enfermidades, senón tamén de factores de risco (Clarke et al., 2003: 184).

Por outra banda, estas tecnoloxías tamén están a influenciar o enfoque científico e clínico. En efecto, a maior parte delas son solucións que buscan problemas, no sentido de que a miúdo se desenvolven de xeito oposto ás medicinas tradicionais. Mentres que a medicina tradicional identifica unha patoloxía e, a través de tests clínicos, trata de atopar solucións, a biotecnoloxía médica desenvolve a miúdo primeiro a solución e logo busca unha patoloxía á que é aplicable potencialmente, co fin de xustificar o seu financiamento e o seu desenvolvemento (Lassen, 2006). E dado que os propios sistemas de control clínicos sobre os que se basea calquera experimentación son desmontados progresivamente, faise difícil testar a súa eficacia real nun número axeitado de pacientes (Morando, 2004).

Dentro deste contexto, quero chamar a atención sobre a progresiva afirmación da existencia dun **dereito a estar sans**. Nunha achega recente, Buchanan subliñou como a transición dunha concepción da saúde baseada xeneticamente no caso (*chance*) a outra baseada xeneticamente na libre elección individual (*choice*) tería consecuencias moi relevantes no noso concepto de saúde e de enfermidade (Buchanan et al., 2000). A defensa da liberalización dos produtos de enxeñería xenética baséase precisamente no concepto de libre elección, o cal se apoia nun novo e polémico dereito a estar san. Este xa non é o dereito relativamente antigo e moi coñecido a ser curados pola colectividade en virtude das propias achegas e da propia cidadanía, senón un dereito a existir e vivir non só sen a necesidade de tratamentos e sen a acción correctiva da medicina, senón mesmo libres de riscos de tipo xenético. Ao mesmo tempo, este dereito xera outros dereitos análogos como o dereito a elixir ou modificar o patrimonio xenético dos fillos antes da implantación, de forma que nazan sans. O punto importante é que este novo dereito á perfección física xa non se exercita en relación co Estado, que en teoría non debería estar implicado, senón fronte á Natureza, coma se esta tivese capacidades e obrigas xurídicas en relación cos seus «asociados». Actualmente o nacemento de nenos con defectos de matriz xenética xa non é considerado un acontecemento desafortunado que mesmo forma parte da orde natural, senón case unha grosería, unha falta, un acto ilícito que a Natureza, sen ter dereito a iso, realiza respecto á comunidade humana. Ademais, a presenza de defectos xenéticos ou de predisposicións xenéticas a sufrir certa enfermidade convértese en criterio de discriminación entre vida e non-vida, coma se a vida humana, o percorrido completo da vida humana, se puidese reconducir exclusivamente ás calidades corpóreas do individuo. É dicir, parece que a eventual incapacidade de integración ou autorrealización do home na sociedade ten de ser atribuída completamente aos impedimentos físicos ou mentais que o individuo posúe e non ao feito de que a colectividade da que o individuo forma parte non sexa capaz de aceptalo e acollelo dignamente, ou non estea disposta a iso.

A pesar de que este dereito hipotético a estar sans se basea na defensa da liberdade de recorrer aos produtos de enxeñería xenética, está asumindo formas moi diversas segundo o contexto social e político en que se difunde. Unha sociedade individualista e liberal como a estadounidense está a asumir a forma dun dereito individual á libre entrada no mercado dos produtos de enxeñería xenética (Ágar, 2004; Buchanan, 2000; Mehlmann, 2003). Pola con-

tra, outras sociedades europeas, máis atentas ás responsabilidades colectivas e á importancia do estado social, están a asumir a forma dunha reivindicación ao sistema sanitario público para que proporcione gratuítamente, ou polo menos cofinancie, unha serie de servizos xenéticos, como precisamente a *screening* preimplantación ou prenatal. Nalgunhas investigacións levadas a cabo pola Sociedade Italiana de Xenética Humana (2002) observouse nestes últimos tempos que Italia se atopa entre os primeiros países de Europa en consumo de tests xenéticos prenatais. Malia que máis dunha terceira parte destes tests non está motivada clinicamente, estes están a crecer actualmente ao ritmo do 40 por cento.

Chégase así a un paradoxo insidioso: por un lado as novas biotecnoloxías xenéticas, a través da énfase nos riscos xenéticos e a monitoraxe perenne, están a derrubar a barreira ontolóxica entre individuo san e individuo enfermo; de feito existen só individuos de alto risco e de baixo risco, pero todos potencialmente «enfermos». Esta nova identidade pon a cada individuo fronte á necesidade dun autocontrol continuo e unha busca de solucións, catapultándoo cara a unha nova e permanente identidade dun paciente e consumidor potencial (Polzer et al., 2002). En consecuencia, o paciente-san (*healthy sick*) medicaliza unha variedade cada vez máis ampla de condicións e reclama o acceso aos produtos biotecnolóxicos en nome do dereito a estar san. É dicir, o dereito a liberarse non só de eventuais enfermidades cando estas tivesen que manifestarse, senón mesmo dos riscos xenéticos ligados a estas patoloxías, nun esforzo continuo e frustrante de achegarse a un modelo ideal de saúde, libre de calquera tipo de sufrimento e preocupación: un dereito que o paciente san reclama tamén, e con maior razón, para os propios fillos antes e despois do nacemento. Esta tensión perenne cara á perfección comporta custos sociais enormes, xa sexa soportados polo sistema sanitario público ou endosados completamente ao libre mercado.

## 5. NOTAS CONCLUSIVAS

A aparición de novos dereitos, o cambio do sistema sanitario do concepto de saúde, a difusión de novos comportamentos e costumes, os límites do gasto público e as novas prioridades de intervención amosan como é necesario e urxente integrar os debates de natureza ética e técnica nunha avaliación das implicacións sociais e políticas das novas biotecnoloxías médicas e reprodutivas. A complexidade e a natureza destas implicacións maniféstanse, ademais, na gran variedade de actores implicados. Á parte dos actores políticos e dos conglomerados científico-industriais, as novas biotecnoloxías inclúen tamén na lista de depositarios a actores que non sempre están en primeiro plano noutros sectores de xestión das políticas públicas (EU Commission Report, 2004: 23-28). Refírome, por exemplo, ás asociacións de pacientes, que con frecuencia representaron tamén un papel activo no desenvolvemento e no financiamento de diferentes proxectos de investigación recollendo fondos privados ou orientando a axenda política con accións de *lobbying*. Tamén as asociacións de consumidores –especialmente no campo dos produtos OXM– entraron recentemente no debate, amosando un interese notable en participar e en monitorizar, pedindo unha voz en capítulo e exercitando tamén elas accións de *lobbying*.

Por conseguinte, é evidente que calquera modelo de xestión da ciencia e da tecnoloxía, debido á variedade de cuestións e de actores implicados, debe ser orientado cara á maior participación posible. A mesma natureza das tecnoloxías en cuestión, dada a rapidez con que proceden as investigacións e a enorme incerteza técnica que cada unha destas tecnoloxías leva consigo, fai inadecuado o modelo tecnocrático baseado na fiabilidade científica (Bora e

Abels, 2005). A necesidade de elaborar modelos de ampla participación, non obstante, induciu os actores implicados a elaborar modelos de xestión centrados nas cuestións éticas, creando diferentes comisións de bioética, nacionais e internacionais. Sen negar a súa importancia, a natureza mesma das crenzas morais, xeralmente universais e non-negociables, produciu debates abstractos e moi conflitivos, a miúdo ata inconclusos, amosando a inadecuación dos modelos de xestión baseados no intento de atopar directrices éticas universais.

En consecuencia, o modelo tecnocrático continúa a ser hoxe en día o máis difundido, malia que agora evolucionou cara a unha versión máis moderada en que as esixencias participativas se resolven a través de diversos intentos de implicar os cidadáns, coa esperanza de que aumentando o coñecemento poida diminuír a desconfianza e aumentar a confianza. Aos dous modelos aquí mencionados estáselles a engadir un terceiro, baseado en principios liberais. Este modelo sostén a liberalización total das biotecnoloxías coa convicción de que o mercado pode determinar autonomamente tanto un incentivo correcto á investigación como unha difusión correcta destas tecnoloxías na sociedade (Agar, 2004). Este modelo, non obstante, parte do presuposto de que as cuestións éticas ligadas á difusión das biotecnoloxías son un problema privado no que o Estado non ten dereito a intervir. Ademais, o modelo liberalista non só considera que as biotecnoloxías non alteran os principios da nosa sociedade actual, senón que mesmo constitúen a súa realización lóxica. Porén, aínda en caso de que estas biotecnoloxías se limitasen ao libre mercado sen implicar as institucións públicas, é difícil pensar que polo menos en Europa non se crease un efecto *spillover* que do sector privado chegase ao público.

Por outra banda, toda nova tecnoloxía incorpora o modelo social de prioridades nas que foi concibida –mesmo a máis banal como, por exemplo, o avisador automático que advirte o condutor da necesidade de abrochar o cinto de seguridade–. Deste xeito, cando eliximos politicamente aumentar o financiamento a unha investigación que se fixa como obxectivo alongar a expectativa de vida debemos, así mesmo, decidir a que outros sectores subtraer fondos e apoio. Prescindindo das cuestións morais ou técnicas que subxacen ao desenvolvemento das diferentes tecnoloxías, estas son eleccións que esixen a formulación dunha visión política clara baseada en obxectivos e prioridades claramente políticos. Polo tanto, sempre que se debe decidir sobre a introdución de novas tecnoloxías no mercado cómpre avaliar tamén a visión do mundo que toda tecnoloxía, como símbolo e vehículo, encarna e contribúe concretamente a realizar. Así pois, por esta razón é necesario e urxente comprometerse en estudos de impacto social e político que verifiquen en que medida a difusión destas tecnoloxías xa altera hoxe a visión do mundo que politicamente pretendemos defender e a sociedade que sobre ela se construíu.

Fronte a esta situación, o informe 2005 do PRIME (*Policy for Research and Innovation in the Move towards the European Research Era*) suscita xustamente a cuestión sobre o tipo de coñecemento que novos modelos participativos de xestión poden e deben empregar. Un enfoque máis atento ás implicacións sociais e políticas das biotecnoloxías podería recorrer aos recursos da investigación social e permitir que todos os depositarios participen no debate, desde os produtores aos investigadores, desde as asociacións de pacientes e consumidores aos diversos actores políticos. Por un lado, un rexistro baseado nun coñecemento social e político garante, de feito, un elevado nivel de participación porque representa potencialmente unha plataforma común a todos estes actores e consente unha reflexividade moito máis ampla. Por outro lado, de forma análoga a canto acontece noutros sectores de formulación

de políticas –da enerxía aos transportes, ao medio– permite unha elaboración de respostas concretamente políticas, poñendo fin ao actual illamento e irresponsabilidade da política. Finalmente, facilita o abandono das barricadas doadas levantadas con frecuencia por algúns partidos e confesións relixiosas, amparándose nas certezaas morais, e por investigadores e produtores farmacéuticos, amparándose nas certezaas técnico-científicas. Rompendo a dialéctica ríxida entre prohibir e permitir, este rexistro podería, finalmente, implicar nas dinámicas públicas tamén os produtores farmacéuticos, pedíndolles que asuman unha actitude responsable respecto ás consecuencias sociais dos seus produtos e que participen concretamente na elaboración de políticas públicas realmente capaces de garantir tanto o respecto á investigación como aos principios sociais de solidariedade, igualdade e non-discriminación.

## BIBLIOGRAFÍA

- Agar, N. 2004. *Liberal Eugenics: in defence of a human enhancement*. Maldon Mass: Oxford Blackwell.
- Bora, A. e Abels, G. 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*. Londres: Verso.
- Bucchi, M. 2006. *Scegliere il mondo che vogliamo*. Boloña: Il Mulino.
- Buchanan A.; Brock, W.; Daniels, N. e Wikler, D. 2000. *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Nova York: Cambridge University Press.
- Bunton R. e Petersen, A. (Eds.). 2005. *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*. Londres e Nova York: Routledge.
- Clarke, A. et al. 2003. «Biomedicalisation: technoscientific Transformations of Health, Illness and US biomedicine», en *American Sociological Review*, Vol. 68 nº 2 (161-194).
- Conrad, P. 2005. «The Shifting Engines of Medicalization». *Journal of Health and Social Behavior*, 46 (3-14).
- Thacker, E. 2005. *The global genome: biotechnology politics and culture*. Cambridge, Mass., Londres: The MIT Press.
- Evans, J. 2002. *Playing God? Human Genetic Engineering and the rationalisation of public bioethical debate*. Chicago e Londres: Chicago University Press.
- Fukujama, F. 2002. *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnologies*. Londres: Profile Books.
- Gaskell, G. e Bauer Martin, W. 2001. *Biotechnology 1996-2000: the years of controversy*, Londres: Science Museum.
- GeneWatch. 2004. *Human Genetic Testing and the influence of pharmaceutical industry*, parliamentary briefing No. 4, setembro de 2004 (sitio web de Genewatch).
- Lassen, J. e Jamison, A. 2006. «Genetic Technologies Meet the Public - The discourses of concern». *Science, Technology and Human Values*, vol. 31, no. 1 (8-28).
- Lewontin, R. 2000. *It ain't necessarily so – The Dream of Human Genome and other illusions*. Londres: Granta Books.
- Kaufmann, A. 2004. «Mapping the human genome at Généthon laboratory: the French Muscular Distrophy Association and the politics of the gene», en Gaudillière, J. e Rheinberger, H. (Eds.). *From molecular genetics to genomics: the mapping cultures of twentieth-century genetics*. Londres: Routledge (129-157).
- Kelly, S.E. 2005. «'New' genetics meets the old underclass: Findings from a study of genetic outreach services in rural Kentucky», en Bunton, R. e Petersen, A. (Eds.). *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*. Londres e Nova York: Routledge (137-51).
- Mehlman, M. J. 2003. *Wondergenes: Genetic Enhancement and the Future of Society*. Indiana University Press: Bloomington, IN: Indiana University Press.
- 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 de outubro de 2004, Florencia.
- Pálsson, G. 2004. «Decoding relations and disease – The Icelandic Genetic Project», en Gaudillière, J. e Rheinberger, H. (Eds.). *From molecular genetics to genomics: the mapping cultures of twentieth-century genetics*. Londres: Routledge (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 (332-352).
- Pavone, V. 2004. «Sogni ed incubi dell'eugenetica liberale». *La Rivista del Mulino*, 2 (355-366).
- Polzer, J. et al. 2002. «Blood is thicker than water: genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk». *Critical Public Health*, Vol. 12, Nº 2 (153-168).
- Rothman, B. K. 2002. *The Book of Life – a personal and ethical guide to race, normality and the implications of the Human Genome Project*. Nova York: Beacon Press.
- Rothstein, M. e Rothstein, J. 2006. *State Genetic Nondiscrimination Laws: A report to the Institute on Biotechnology of the Human Future*, publicado on-line no 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*. Londres: The Royal Society.
- Sanz-Menéndez L. e Cabello, C. 2000. «Expectations and learning as principles of shaping the future», en Brown, N.; Rappert, B. e Webster, A. (eds.). *Contested Futures: A Sociology of Prospective Science and Technology*. Aldershot: Ashgate Press (229-249).

- 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». *Social Studies of Science* Vol. 36, No. 3, (459-488).
- Stuart, T.E. e Ding, W.W. 2006. «When do scientists become entrepreneurs? The social structural antecedents of commercial activity in the academic life sciences». *American Journal of Sociology*, Vol. 112, No. 1, (97-144).
- Van Lente, H. e Rip, A. 1998. «Expectations in technological developments: An example of prospective structures to be filled in by agency», en Disco, C. e van der Meulen, B.J.R. (eds.). *Getting New Technologies Together*. Berlín, Nova York: Walter de Gruyter (195-220).
- Ward, L. 2005. «Whose right to choose? The new genetics, prenatal testing and people with learning disabilities», en Bunton R. e Petersen, A. (eds.). *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*. Londres e Nova York: Routledge (121-35).
- Willis, E. 2005. «Public health and the 'new genetics'», en Bunton, R. e Petersen, A. (eds.). *Genetic governance: Health, risk and ethics in the biotech era*. Londres e Nova York: Routledge (155-69).