

Adelantos del resultado de investigaciones que se realizan en el Instituto FILIUS de Investigaciones sobre Impedimentos y Rehabilitación, Universidad de Puerto Rico Administración Central, Vice Presidencia de Investigación y Tecnología

La ética en la genética, tecnología e investigaciones sobre impedimentos humanos

Existen cuatro tecnologías distintas que se puedan aplicar a los impedimentos y que tienen consecuencias éticas al hacerlo. Estas cuatro tecnologías son (1) la genómica, (2) la robótica, (3) la tecnología informática, y (4) la nanotecnología.

La genómica: La genómica es la fundación de la medicina preventiva individual. La reacción humana a los tratamientos médicos es altamente variable, de la misma forma que la reacción a medicamentos varía de persona a persona. El historial médico individual tiene un efecto también. La genómica permitiría que la administración de medicamentos sea llevada a cabo con precisión, tratando así las necesidades de cada individuo. Usando esta tecnología, la identidad genética de cada persona podría ser descubierta, permitiendo un tratamiento específico para sus condiciones de salud. La genómica haría posible la prevención de enfermedades transmitidas por los genes.

Sin embargo, la capacidad de trazar la base genética de cada persona crea preguntas complejas sobre dónde detenerse en cuanto a la alteración de estos genes. ¿Debemos esforzarnos por curar solamente los problemas de salud? ¿Debemos intentar modificar la raza, inteligencia, u otras capacidades físicas y mentales? En cuanto a los pros y los contras de “arreglar” impedimentos, por ejemplo, ¿es una eliminación del sufrimiento o una limitación a las posibilidades y a la diversidad humana? Estos problemas podrían ocasionar nuevas formas de discriminación.

La robótica: La robótica provee una gran variedad de posibles cambios al estilo de vida humano: de ayudantes para los confinados en la casa, la prótesis ciborg con conexiones neurales para personas con impedimentos, a una unión de la robótica, la prótesis y los sistemas inteligentes para aumentar las capacidades mentales humanas. ¿Sería posible que estos aumentos cambien el concepto que se tiene de uno mismo? Por ejemplo, si una implantación cerebral puede hacer imposible el ser uno egoísta o cruel, dejándonos automáticamente compasivos e insensibles a las tentaciones y a portarnos con egoísmo, ¿somos todavía humanos?

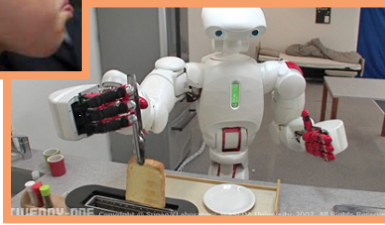
La tecnología informática: La tecnología informática podría permitir la monitoria y

transmisión de los signos vitales en tiempo real para atender las necesidades específicas de individuos con impedimentos. Por ejemplo, consideremos un par de argumentos: primero, el de la computación portátil, y segundo, la situación social. La computación portátil facilita una forma nueva de interacción entre humanos y computadoras; una computadora pequeña llevada en el cuerpo que siempre está encendida, lista y accesible. Esto lleva a una nueva forma de cooperación caracterizada por adaptación a largo plazo gracias a una de relación entre el usuario y la máquina (Mann, 1998). Esta tendencia indica una unión gradual más estrecha entre humanos y computadoras.

Ahora, imagine un mundo en que sus gratificaciones (mucho grasa, bocadillos altos en carbohidratos, bebidas alcohólicas) activarían un mensaje electrónico de alarma a su médico personal. Este tipo de comportamiento insalubre significaría



una llamada de alerta de su trabajador social, de su compañía de seguro de salud o de su patrono. El incumplimiento continuado resultaría en multas, la cancelación de su seguro de salud o despido del trabajo. En otras palabras, si su estilo de vida insalubre le cuesta a la sociedad millones de dólares, y el gobierno, su compañía de seguro de salud o su patrono tienen los medios de vigilar e intervenir – puede ser que lo hagan (basado en el libro de ciencia ficción de Bruce Sterling, *A Holy Fire*).



Potencialmente, el uso de estas tecnologías causaría que los individuos con necesidades de salud sean más conscientes de sus condiciones, y que puedan recibir la ayuda que necesitan antes de que esas condiciones progresen a un nivel peligroso. Pero si consideramos el espacio personal privado, ¿cuánto debemos sacrificar por mejorar nuestra salud?

La nanotecnología: La nanotecnología incluye la investigación y desarrollo en una escala atómica o molecular (1 nanómetro es igual a alrededor de 1,000th del diámetro de un pelo humano). El diseñar, crear o usar estructuras, aparatos y sistemas en esta

escala permitiría propiedades y funciones muy interesantes. La nanotecnología nos promete poder adaptar materiales y aparatos para satisfacer cualquier propósito. Ejemplos actuales operacionales de nanomedicina incluyen el aparato coclear para sordos, que permite oír a los sordos, y visión artificial, que permite a los ciegos a ver, y que funcionan por medio de estímulos neurales directos.

Alguna gente cree que la nanomedicina inevitablemente evolucionará más allá del diagnóstico, reparación y rehabilitación, para llegar a la modificación e acrecentamiento. “En este modelo, la salud ya no está caracterizada como un punto final, donde alguien es saludable si su sistema biológico funciona dentro de los límites normales. No importa cuán ‘normal’ esté la salud de alguien, la persona es vista como limitada y defectuosa, con la necesidad de un mejoramiento constante hecho posible por las nuevas tecnologías que aparecen en el horizonte; es como las actualizaciones constantes de programas que llevamos a cabo en las computadoras” (Wolbring, 2006).

En conclusión, ya tenemos el poder tecnológico para rehacernos. No obstante, algunas tecnologías puedan complicar el contexto de toma de decisiones morales, mientras que otras representan amenazas serias al concepto tradicional de la humanidad. Estas posibilidades le podrían permitir a la raza humana el sustituir sus debilidades con acrecentamientos; pero ¿Debemos limitar algunas modificaciones? ¿Cuáles condiciones debemos mantener como son? Es importante para una cultura con poder tecnológico considerar periódicamente el asunto de lo que constituye la humanidad, y preguntarse, **¿Cuándo podemos crear cualquier cosa, que criterios debemos usar para decidir que es lo que conviene crear?**

Por Dr. Farzad Mahootian
Director Asociado

Centro de Investigación Interdisciplinaria sobre la Informática y la Educación en Salud Ambiental del Instituto FILIUS

Referencias:

Mann, Steve (1998). *Wearable Computing as Means for Personal Empowerment*. Keynote Address, International Conference on Wearable Computing, May 1998.

Wolbring, G. (2006). *The Unenhanced Underclass*. In Miller, P. and Wilson, J. *Building Everyday Democracy* (pp. 122-128). London: Demos.

Research results of investigations carried out by the FILIUS Institute of Disability and Rehabilitation Research, University of Puerto Rico, Central Administration, Vice Presidency for Research and Technology



Ethics in Genetics, Technology, and Disability Research

There are four different technologies that can be applied to disabilities and that have ethical issues in so doing. These four technologies are (1) Genomics, (2) Robotics, (3) Information Technology, and (4) Nanotechnology.

Genomics: Genomics lays the foundation for individualized preventive medicine. Human response to medical treatment is highly variable, as response to drugs varies from person to person and each person's medical history has an effect as well. Genomics would allow drug delivery to be done with a sharpshooter's precision, instead of via a shotgun approach, thus addressing each individual person's needs. Using this technology, the genetic identity of every individual could be found, allowing for specific treatment for individual health conditions. Genomics makes it possible to prevent gene-borne diseases.

However, the ability to map each person's genetic basis creates complex questions about where to stop when it comes to altering these genes. Should we strive to fix only health issues? Or should we try to modify race, intelligence, or other physical and mental capacities? The pros and cons of "fixing" disabilities, for example, is it an elimination of suffering or a narrowing of human possibilities and diversity? These types of issues could facilitate new forms of discrimination.

Robotics: Robotics provides a wide variety of possible changes to human lifestyle: from helpmates for the homebound, to cyborg prosthetics with neural connections for those with disabilities, to a fusion of robotics, prosthetics, and intelligent systems to enhance human mental capacities. Might such augmentations alter one's self-concept? For example, if a brain implant could make it impossible for us to be selfish or cruel, rendering us automatically compassionate and insensitive to temptations to act selfishly, are we still human?

Information Technology: Information Technology could allow for real-time monitoring and transmission of vital signs for specific medical needs of individuals with

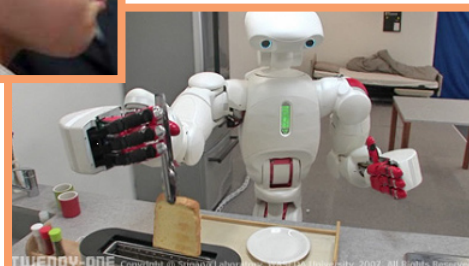
disabilities. For example, consider a couple of scenarios, first, "wearable computing," and second, a social scenario. Wearable computing facilitates a new form of human-computer interaction comprising a small body-worn computer that is always on and always ready and accessible. This leads to a new form of synergy between humans and computers, characterized by long-term adaptation through constancy of user-interface (Mann, 1998). This trend indicates a gradual fusion between humans and computers.

Next, imagine a world in which your indulgences (high fat, high-carb snacks, alcoholic beverages) would spark a warning email message from your personal physician.

Making a habit of this sort of unhealthy behavior would earn you a visit from a government social worker, your insurance company, or your employer.



Further non-compliance would result in fines, your insurance being



cancelled, or being fired from your job. In other words, if unhealthy lifestyle choices cost society billions of dollars, and the government, your insurance company, or your employer have the means to monitor and intercede – they just might. (Based on Bruce Sterling's science fiction novel, *A Holy Fire*.)

The use of such technologies could potentially allow individuals with health needs to be more conscious of their conditions and to receive the help they need before these conditions progress to dangerous levels. But what about "personal space" and privacy; how much should we agree to give up for the sake of improving our health?

Nanotechnology: Nanotechnology involves research and development at the atomic, molecular scale (1 nanometer is equal to about 1,000th of the diameter of a human hair). Designing, creating and using structures, devices, and systems at this

scale would allow for novel properties and functions. Nanotechnology promises us the power to tailor materials and devices to suit any purpose. Current operational examples of nanomedicine include the cochlear implant hearing aid, which allows the deaf to hear, and artificial vision, which allows the blind to see. Both work through direct neuronal stimulation.

Some believe that nanomedicine will inevitably move beyond diagnosis, repair and rehabilitation to modification and enhancement. "Within this model, health is no longer characterized as an endpoint, where someone is healthy if their biological system functions within the normal boundaries. No matter how conventionally 'medically healthy' a person is, a person is seen as limited and defective, in need of constant improvement made possible by new technologies appearing on the horizon. Think of it like the constant software upgrades we do on our computer." (Wolbring, 2006).

In summary, we now have the technological power to remake ourselves. However, some technologies may complicate the context of moral decision-making, while others may pose serious threats to the traditional concept of humanity. These possibilities could allow humankind to replace its weaknesses with enhancements; but should some modifications be limited? What conditions should be left as they are? It is important for a technologically powerful culture to periodically consider the question of what constitutes humanity and to ask, **When we can make practically anything, what standards do we use to decide what is good to make?**

By Dr. Farzad Mahootian
Associate Director
Interdisciplinary Research Center for Environmental
Health Informatics and Education of the FILIUS
Institute

References:

Mann, Steve (1998). *Wearable Computing as Means for Personal Empowerment*. Keynote Address, International Conference on Wearable Computing, May 1998.

Wolbring, G. (2006). *The Unenhanced Underclass*. In Miller, P. and Wilson, J. *Building Everyday Democracy* (pp. 122-128). London: Demos.

For more information about the FILIUS Institute and its Programs, access www.instituto-filius.org or call (787) 758-3053. The FILIUS Institute of Disability and Rehabilitation Research