

# Gens d'esperança

La finalització de la seqüència del genoma humà obre un munt d'interrogants relacionats amb l'ús que es farà de les seves aplicacions. I comporta el risc de considerar el bagatge genètic com un factor més determinant que no l'entorn de l'individu.

**B**ill Clinton i Tony Blair anuncien conjuntament, via satèl·lit, la presentació del primer esborrany del genoma humà. El fet reuneix dues de les grans revolucions del segle que acaba: les telecomunicacions i la genètica molecular. Hi mancaria una tercera, la informàtica, que ha tingut un paper bàsic en el desxiframent del codi genètic. Un fet simbòlic, doncs, que escenifica un espectacular final del segle XX. Però que també obliga a formular moltes preguntes incòmodes.

Així, cal estudiar el paper de la iniciativa privada en aquesta recerca. L'empresa Celera Genomics ha pogut aprofitar la informació que el Projecte Genoma Humà, amb fons públics, ha anat revelant, mentre que no s'ha produït el fet invers. Això significa que molts diners i esforços públics han servit perquè mans privades establissin els fonaments d'un gran negoci. Que una gran part de les recerques es tradueixin en beneficis econòmics per a sectors privats és un risc. I no perquè guanyar diners amb aplicacions del coneixement del genoma no sigui lícit, sinó perquè les seves grans possibilitats i el perill d'una utilització discriminatòria obliguen a posar-lo vertaderament a l'abast de tothom i a impedir que sigui un simple mecanisme per iniciar o ampliar grans fortunes. I és que empreses com Celera Genomics, dirigida per Craig Venter, podran recuperar amb escreix les seves inversions: no podran patentar els gens humans –cosa que seria absurda, com si Newton hagués patentat la seva llei de la gravitació universal–, però sí aplica-

cions concretes d'aquests coneixements.

Això ens porta a una altra qüestió: s'han exagerat les esperances dels resultats obtinguts fins ara? Són tants els beneficis que en podem esperar? La resposta és sí, però calen matisos. El desenvolupament de la genètica ja aporta millores des de fa anys. La insulina o l'hormona del creixement s'obtenen amb enginyeria genètica. Es poden realitzar proves genètiques per esbrinar si un embrió seria portador d'un gen que

mediat de resultats. Es tracta d'un procés llarg, que progressivament anirà oferint resultats. I aquests permetran saber quin gen o grup de gens predisposa a diverses malalties i comportarà nous mètodes de diagnòstic. Això servirà també per realitzar diagnòstics pre-implantatoris –com ja es fa en alguns casos– i així utilitzar només els embrions fecundats *in vitro* que estiguin lliures de certes anomalies. O bé detectar en el fetus certs defectes.

Això mateix comporta també alguns riscos. Un seria considerar el bagatge genètic de cadascú com un factor més determinant que no és. Sabem que els gens tenen una gran influència, però també hem de ser conscients que l'entorn hi representa un paper. Ens podríem trobar amb situacions com la que una revista científica anglesa exposava fa uns quants anys en forma d'acudit: un embriac resta per terra, voltat d'ampolles buides, mentre una persona li comenta a una altra: "Ha estat celebrant que no té el gen de l'alcoholisme". És evident que exagerar el paper de la genètica portaria a negligir els aspectes socials.

Això porta a un clar perill de discriminació. Ja fa anys que empreses nord-americanes utilitzen la informació genètica, ben fàcil d'obtenir –només cal una mostra de sang i l'individu pot ignorar que se li analitza el genoma. Això pot ser utilitzat en selecció de personal –rebutjar, sense donar explicacions, els treballadors o aspirants portadors de certs gens– o per part de les asseguradores –augmentar o negar les primes a certs individus a causa dels seus gens–. Una discrimina-

**Les aplicacions  
beneficiables de la  
investigació  
poden no arribar  
als països en  
desenvolupament  
i a les persones  
de pocs recursos.**

provoca certes malalties. Es pot saber si un individu té propensió genètica a algunes malalties o alteracions. S'han assajat noves formes de diagnosticar i de curar el càncer. I fins i tot no fa gaire es van presentar els primers casos de nens guarits –si més no, de moment– de la síndrome que els obligava a viure en una atmosfera completament lliure de gèrmen.

Si tot això ja ha arribat, les perspectives que s'obriran quan coneguem totalment la cartografia genètica humana són immenses. Però no esperem un devessall im-



ció que per alguns no és més greu que fer altres anàlisis o proves mèdiques, com s'han fet sempre, però que en el cas de la genètica tenen un potencial que podria deixar molta gent sense feina o sense cobertura sanitària o assegurança de vida.

Aquest és, sens dubte, un dels grans interrogants. Per evitar un ús nefast d'aquests coneixements, cal, en primer lloc, que la recerca no quedi només —o bàsicament— en mans privades i, d'altra banda, que la protecció dels ciutadans es vagi acomodant als nous escenaris. És a dir, que es prengui consciència i es legisli per evitar discriminacions.

Unes discriminacions que, tot i així, és probable que arribin. I immediatament: les aplicacions be-

neficioses no arribaran a la majoria de països en desenvolupament ni a les persones amb menys mitjans en els països desenvolupats. Això dibuixa perspectives que a algú li poden semblar de ciència-ficció, però que són possibles, a mitjà o llarg termini. L'expert en reproducció humana Lee M. Silver narra en un llibre molt recomanable (*Mas allà del Edén*), beneficis i perills més o menys immediats, però també un futur llunyà esgarrifós. Hi hauria els gens-rics i els gens-pobres. Els primers tindrien al seu abast els mitjans per substituir els gens defectuosos i per tenir fills amb el millor material genètic. Els segons quedarien cada vegada a més distància dels primers. Una visió huxleiana que

no és impossible segons com evolucionin les coses. Tot depèn de si la societat pot controlar els descobriments i les seves aplicacions o si l'absoluta llibertat de mercat pot campar al seu aire.

Amb tot, sembla clar que s'obren moltes esperances, però també molts interrogants. Per això, qui vulgui pot aprofitar l'ambivalència de la paraula "gens" per llegir el títol de l'article. Alguns, amb "e" oberta, ho veuen esperançats. Per d'altres, amb "e" tancada, la manca d'ètica i de solidaritat no els deixa gens d'esperança. De moment, d'esperança cal tenir-ne, però de sentit crític i de capacitat de pressió, també.

**Xavier Duran**

**Craig Venter (esquerra), amo de Celera Genomics, i Francis Collins, durant la conferència de premsa celebrada a la Casa Blanca en què s'anuncià la finalització de la sèrie completa del genoma. Malgrat que l'anunci fou fet per Clinton i Blair, la iniciativa privada espera treure immensos beneficis de l'exploració dels avenços que se'n derivin.**