

JORDI SOLÀ COLL

## L'íntima natura

**L'**anunci de la finalització de l'esborrany del genoma humà, efectuat per part dels màxims responsables del Projecte Genoma Humà i de l'empresa privada Celera Genomics, torna a plantejar una sèrie de problemes relacionats amb els drets inherents de les persones. Quan parlem de drets humans en el sentit clàssic, no hi ha res que s'assembli a l'anomenada bioètica, filosofia que sorgeix de les qüestions que dia rere dia planteja la bioquímica, i més concretament, la genètica. En aquest sentit, l'article exposa una tendència no massa encoratjadora.

En principi, ningú no hauria de dubtar dels beneficis de la genètica en l'àmbit mèdic i també social. Un exemple seria el de la creació de vacunes pel tractament de malalties i la seva prevenció, i no resulta difícil albirar una millora de la quantitat i de la qualitat de vida. D'altra banda, i amb independència de l'opinió de cadascú sobre l'anterior, l'avenç en el món de la ciència no té aturador de cap mena. Malauradament, i més sovint del que hauria de ser, aquest avenç no implica realment una millora qualitativa i conculca els drets socials a nivell individual. Un exemple exposat de forma simplificada és, al meu parer, la perllongació de la vida gràcies a l'evolució de la medicina, però la pèrdua implícita de qualitat de vida que esdevé amb la degradació de la persona en força casos, on la legislació no preveu una sèrie de qüestions ajornades *sine die*.

Així doncs, la ciència evoluciona més ràpidament que la qüestió legislativa, i el buit existent en aquest sentit permet una situació com l'esdevinguda fa uns quants mesos a la Gran Bretanya, on l'executiu britànic ha elaborat i aprovat una llei en què permet a les asseguradores efectuar exàmens genètics voluntaris als seus assegurats, amb la finalitat d'establir pautes de risc. Aclarim-nos, permet entrar en el més íntim de la nostra natura per burxar-hi i, estadísticament, traçar una mapa que permeti suggerir qui és un "element de risc" i qui no ho és, o qui té més "avantatges" a causa de la seva genètica. No és difícil imaginar que això mateix pot fer-se en l'àmbit laboral i en altres.

Aquest determinisme racionalista no preveu la importància de l'entorn immediat –particular– i general –el que ens afecta a tots en un àmbit més comú– entorns generadors d'una sèrie de processos psicossomàtics que poden provocar –o endegar– una patologia. Ras i curt, una persona que teòricament tingui més probabilitats de contraure una malaltia determinada a causa del seu mapa genètic, podria tenir menys propensió a patir-la que una persona amb un mapa genètic més favorable, però amb un entorn que faciliti el desenvolupament de la malaltia per motius no genètics. Sense cap mena de dubte aquí hi hauria molt a discutir, però el que no sembla rebutjable són les desigualtats que tot això podria ge-

nerar, si no hi posem remei. La paraula clau és discriminació.

Aquesta discriminació o pèrdua d'equitat resulta més dramàtica quan parlem de l'anomenat Tercer Món. En tots els aspectes, les diferències entre el nord i el sud semblen inabastables. Encara no hi ha res clar –no existeix legislació– sobre la intenció de patentar per part d'empreses privades les dades d'alguns gens importants i fer pagar a canvi de la informació. Això, no perjudica solament tota la humanitat, car parlem d'una qüestió que hauria de considerar-se com a patrimoni de la humanitat, sinó que agreuja aquestes diferències entre nord i sud en evidenciar-se –i augmentar– la dificultat en l'accés a uns coneixements universals, i per la dificultat que tindran, en aquest sentit, els països amb menys recursos materials. Sembla com si no poguéssim conjugar humanisme amb progrés o avenç científic, perquè som inca-

paços de compartir les descobertes científiques en benefici de tothom més enllà de l'especulació globalitzadora en què tot acaba convertint-se en pur negoci. I ciència sense humanisme –com política sense humanitat– perd l'element bàsic en què hauria de fonamentar-se la idea de progrés.

Segons l'article primer de la Declaració Universal dels Drets Humans "Tots els éssers neixen lliures i iguals en dignitat i drets". I el que no fóra just és que aquesta dignitat i drets es diluïssin encara més –ja ho estan– per raons exclusivament econòmiques. Expressat d'una altra manera, que la idea imperant de benefici econòmic, recolzada per l'argument científic, predomini per sobre

del dret consubstancial de les persones i de la seva igualtat reconeguda en el dret internacional. Una de les maneres de començar a fer via és que la cosa política canviï l'orientació actual en què el corporativisme globalitzador determina als mateixos polítics què fer i què no. És necessària una legislació –ara hipotètica– d'àmbit internacional i consensuada per tots els països –això significa tots– que empari aquesta dignitat i aquests drets. I també uns mecanismes per dur a terme la praxi d'allò que habitualment queda com a declaració de bones intencions o *teoria*.

És, doncs, un llarg camí. Resulta necessari iniciar un procés de conscienciació mitjançant el diàleg i una pressió sobre un poder polític cada vegada més afeblit. I també començar a rumiar si alguns elements de la Declaració Universal de Drets Humans han d'ampliar els seus pressupòsits per encabir unes formes de discriminació no previstes fins ara. I encara que només fóra per això –amb polèmica inclosa–, generar aquest diàleg tan necessari i començar a des-  
petar del nostre son plàcid.

*Escriptor i membre del grup-5  
d'Amnistia Internacional-Catalunya*

***“Sembla com si no poguéssim conjugar humanisme amb progrés perquè som incapaços de compartir les descobertes científiques en benefici de tothom.”***