

# “L'empresa Celera Genomics ja no té cap importància”

## John E. Sulston

Biòleg i premi Nobel de medicina 2002

Un dels tres guanyadors del premi Nobel de medicina 2002, John Sulston, ha presentat al Museu de la Ciència de la Fundació La Caixa el seu llibre *El hilo común de la humanidad* (Siglo 21 Editores), sobre els interessos polítics i econòmics que van fer perillar la seqüenciació i la publicació “oberta” del genoma humà. Ell va ser el responsable màxim del treball de seqüenciació del genoma pels laboratoris públics britànics i ho va viure com a protagonista.

—Diuen que vostè és el responsable que els resultats del projecte Genoma Humà fossin públics. És cert?

—És una exageració. Jo hi he ajudat, sens dubte. I al Regne Unit, on jo dirigia el Sanger Centre, vaig insistir, juntament amb altres col·legues, que fos públic. Però també van insistir-hi excel·lents col·legues dels Estats Units, com Bob Waterston, Francis Collins o Eric Lander. Si vam tenir èxit és perquè col·lectivament ho vam acordar, en una reunió a les Bermudes el 1996. Allà vam declarar formalment que les dades serien públiques i tots vam subscriure aquest principi. De manera que només puc acceptar una petita part d'aquesta responsabilitat.

—Però en el pròleg d'*El hilo común de la humanidad* diu que calia explicar que,

per molt poquet, no es va perdre aquesta oportunitat de fer els resultats públics. Es a dir, que gairebé cal pagar per conèixer-los.

—El mes de maig del 1998 l'empresa Celera va anunciar que faria la seqüenciació del genoma molt ràpidament i que registraria algunes patents. En aquell moment quedava clar que l'empresa plantejava una “carrera” i que, si ells la guanyaven, tindrien un control absolut sobre la informació del genoma.

El que va passar, i això és fonamental, és que la Fundació [britànica] Wellcome Trust va augmentar immediatament el seu suport al projecte Genoma Humà. D'aquesta manera, passava de pagar una sisena part del genoma a finançar-ne una tercera part. Això ens va donar un pes important.

—I com els va ajudar, això, a convèncer els nord-americans de continuar amb la seqüenciació “pública” del genoma?

—Cal tenir en compte com funcionen les coses als Estats Units. Això és important perquè sovint els afers mundials depenen d'això. Els Estats Units són com una balança equilibrada entre els interessos de les grans empreses en un plat, i els interessos públics en l'altre. Les dues bandes són molt fortes, però acostumen a estar equili-

brades. Amb el genoma també passava això: hi havia hagut un gran esforç dels laboratoris públics dels Estats Units, els NIH (Instituts Nacionals de Salut), i de sobte es va anunciar la presència d'una empresa privada competidora, també nord-americana.

—Celera.

—Sí. Els laboratoris públics nord-americans obtenien el finançament gràcies a assignacions del congrés. De manera que, si una majoria dels congressistes quedaven convençuts que el NIH no havia de competir contra Celera, la balança quedaria desequilibrada. Fins a aquell moment, el 60% dels esforços per tirar endavant la seqüenciació venia dels laboratoris públics nord-americans. Per sort, el Wellcome Trust va injectar diners i el congrés no podia permetre que el NIH en quedés fora. Era una qüestió d'orgull. Això va millorar molt la posició dels laboratoris públics i la balança va quedar equilibrada.

—Què hagués passat si Celera Genomics hagués pogut seqüenciar el genoma abans que els consorcis públics?

—Això hagués obstaculitzat la recerca i l'hagués alentit molt. Tot hagués estat més fosc.

—Què vol dir fosc?

—Quan tenim la seqüència humana, tenim una seqüència de lletres —els

3.000 milions de lletres—, però no entenem el que diuen. És com una llengua estrangera quan estàs en un primer curs. Només tens els primers coneixements. Ara bé, per promoure la recerca següent cal compartir aquesta seqüència de lletres. Al contrari, és impossible explicar a la resta què estàs descobrint. El procés de comunicació científica implica que els coneixements bàsics siguin públics. Imagineu que estàs intentant treballar sobre literatura espanyola i que totes les obres que estudies són privades: no pots accedir-hi fàcilment i, a més, no pots reproduir cap fragment de cap obra per poder-la comentar. És això. El material ha de ser públic. Si no ho fos, s'hagués alentit moltíssim la recerca. La segona conseqüència hauria estat l'accentuació de la separació entre rics i pobres.

—Per què?

—Perquè les subscripcions per accedir al genoma haguessin estat molt cares. Els recercadors amb més diners s'ho haguessin pogut permetre, però els dels països pobres, no. L'esclatxa entre l'estructura científica dels països rics i els pobres s'hagués fet molt més gran.

—Segons això, doncs, com que finalment els resultats són públics, es multiplicaran les recerques i els resultats.

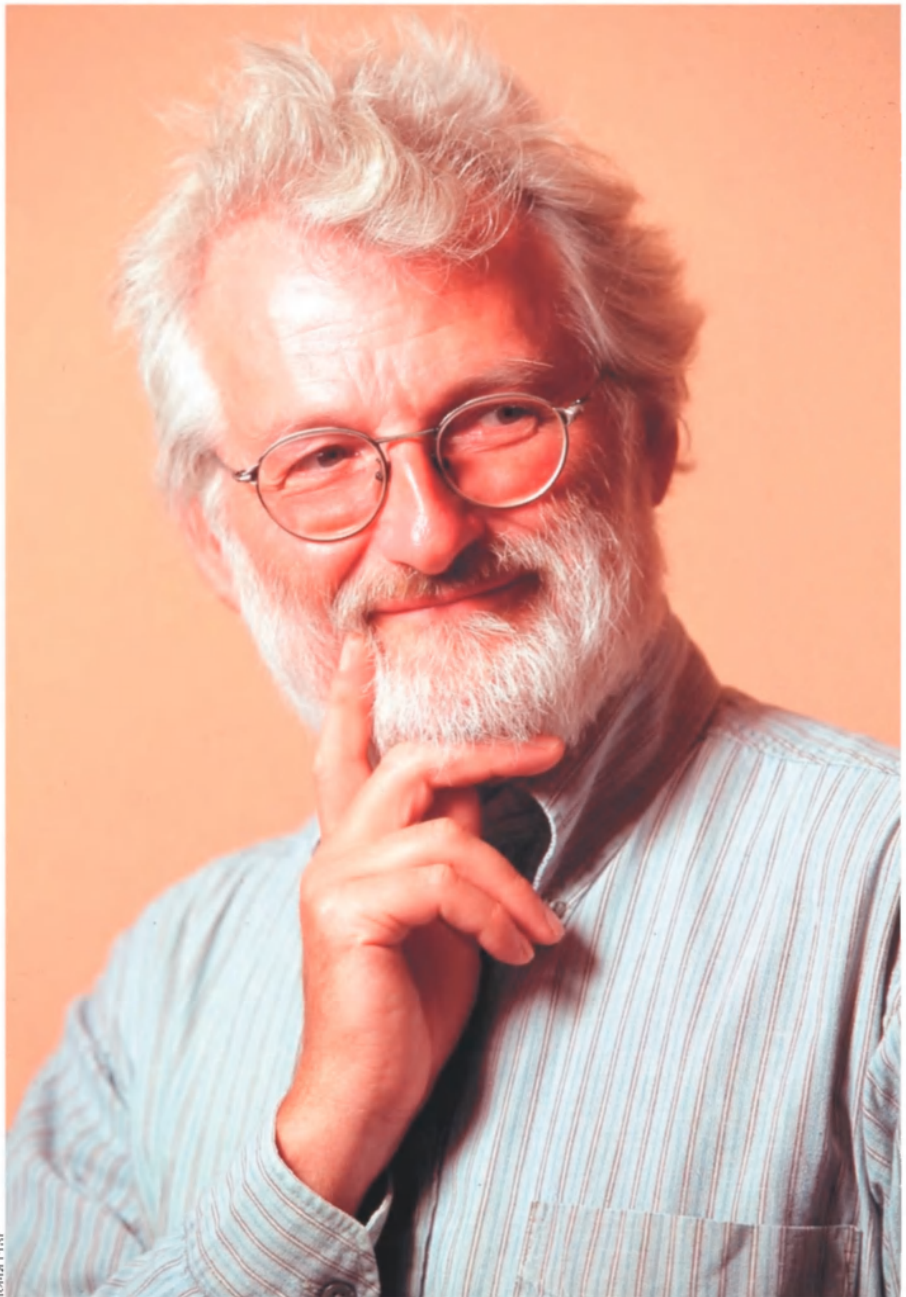
—Sí. Està progressant al més ràpid possible. Però només podem treballar a la velocitat que fem descobriments: per això la comunicació és tan important.

En un futur, després de la fase actual de diagnòstic, podrem utilitzar la seqüència humana per analitzar les variacions entre nosaltres i descobrir com algunes d'aquestes variacions es correlacionen amb certes malalties. Això ens ajudarà a seleccionar els tractaments més adients.

D'altra banda, a mesura que millorarem i progressem en el coneixement sobre els canvis que pateix el genoma sota condicions de malalties, com ara el càncer, podem trobar noves maneres de tractar-les.

—Quan arribarà això?

—Calculem que en un horitzó de deu o vint anys, tenint en compte el



AN LI KIMCHI

temps que es necessita per desenvolupar tractaments reals i no només per tenir el coneixement bàsic. El que trobo molt estimulants és mirar més lluny en el temps, d'aquí a cinquanta o cent anys.

—Què passarà?

—Podrem escriure el manual d'instruccions del cos i tindrem un manual amb totes les molècules ben etiquetades, i això serà una eina molt més eficaç per tractar les malalties. Actualment, el que fem és donar bandades a cegues.

—Cada dia, però, surten informacions sobre el gen de tal o qual malaltia. La teràpia gènica és lluny o prop?

—No he parlat de teràpia gènica. Ja l'hem iniciada, però és molt difícil. Un exemple de teràpia gènica que funciona és el tractament d'una malaltia del sistema immunològic dels infants. Una malaltia molt poc freqüent. Però hem pogut introduir el gen que funciona i substituir-lo pel que no funciona. Però, ara per ara, la metodologia per fer això, per carregar el gen a les seves cèl·lules, implica l'ús d'un virus

## Biografia

**John E. Sulston,** nascut a Gran Bretanya el 27 de març del 1942, es va doctorar per la Universitat de Cambridge el 1966 i, durant tres anys (1966-1969), va investigar al prestigiós Salk Institute for Biological Studies de San Diego, a Califòrnia. Després, el famós Laboratory of Molecular Biology el va recuperar per a la ciència britànica, on va entrar a formar part de la "comunitat del cuc", com anomenen tota una generació d'investigadors que va començar a fer recerca genètica amb el nematode *Caenorhabditis elegans*, que permetia, per la seva senzillesa, recerques en profunditat. Encara que és conegut per la seva posterior tasca de director del Sanger Center, que ha liderat el projecte Genoma Humà a Gran Bretanya, Sulston va rebre el premi Nobel de medicina 2002 perquè el seu treball amb el cuc ha permès avançar molt en el coneixement sobre el càncer.



que no és infecció però que pot causar altres problemes. Necessitem treballar més l'enginyeria d'aquesta teràpia. Hem de deixar molt i molt clar que la seqüenciació del genoma humà és pur coneixement. Per si mateix, no constitueix cap cura ni cap tractament, però ens proporciona les eines per a aquests tractaments. No vull sonar molt pessimista, perquè no ho sóc. Hi ha una ruta clara cap a endavant, però els nostres cossos són molt complexos i els titulars que diuen "el gen de tal malaltia" o "el gen de tal altra malaltia" són una simplificació increïble: només volen dir que hi ha una correlació entre un gen i una certa malaltia, però això no ens ho explica tot. Hem d'aprendre més coses.

—Entenc que la seqüenciació del genoma és, doncs, recerca bàsica, igual que la que vostè va fer sobre un cuc, el *Caenorhabditis elegans*, i que després ha estat fonamental per aprofundir en el coneixement de l'apoptosi o mort cel·lular programada.

—Sí, aquella va ser molt, molt bàsica. [Rient.]

—Creu que la gent —els polítics i altres científics— entén la importància d'aquesta recerca bàsica?

—No. I és importantíssima. Per poder fer un avenç sòlid i entendre bé les coses, necessitem informació fonamental. Abans del projecte Genoma Humà, la gent intentava senzillament capturar els gens. El gen de la fibrosi quística, per exemple. És coneguda aquí, aquesta malaltia?

—Sí.

—Francis Collins, cap del projecte Genoma Humà, va estar implicat en un grup amb un pressupost enorme per descobrir el gen de la fibrosi quística. Cap a l'any 1990, més o menys. Perseguien només aquest gen únic, i això no beneficiava gens el conjunt del genoma. S'ha calculat que la recerca d'aquest gen va costar entre 50 i 100 milions de dòlars americans, un cost enorme. Probablement això representa una desena part del cost de la seqüenciació de tot el genoma humà!

—Proporcionalment, molt més car.

—Sí. Quan jo vaig començar la recerca sobre el nematode, el cuc, amb

els meus col·legues vam veure l'enorme esforç que implicaria capturar no més un gen, mentre que potser el que volíem saber no depenia només d'un gen. Per tant, vam pensar que havíem d'agafar una mica de distanciament: no anem directament a les coses que ens interessin perquè és car i, realment, no sabem exactament què volem; així doncs anem a tot el genoma. Senzillament, ens distanciarem i començarem a fer-ho un altre cop de manera més sistemàtica. I després, amb el genoma humà, vam introduir un nou ímpetu i una nova eficàcia en la recerca mèdica que abans no existia. Actualment, quan la gent pensa que un gen és important en una malaltia, poden trobar-lo ràpidament en el genoma humà. Per tant, es tracta de treballar col·lectivament, més que no pas treballar independentment per produir un resultat més eficaç.

—Quan estudiava el genoma del cuc també hi va haver qui va dubtar de la seva utilitat. En canvi, l'any passat va veure com li reconeixien aquest treball —que després va permetre aprofundir en el coneixement de la mort cel·lular programada, la qual té un paper importantíssim en el càncer— amb el premi Nobel de medicina.

—Sí, sovint el premi Nobel tira enreire i mira de reconèixer també els primers investigadors. Crec que és positiu que sigui així. Quan fas algun tipus de recerca baconiana [la manera com Sulston anomena la "ciència dirigida per la ignorància", en oposició a la "ciència dirigida per hipòtesi"], constantment estàs verificant si és veritablement útil perquè pots arribar a fer molta, moltíssima recerca, sense un objectiu. És per això que la història del genoma s'ha anat acumulant. Primer, Waterston i jo vam fer el genoma del nematode; després, vam començar a estudiar el genoma humà. La gent sentia un gran escepticisme... "Quin treball més estúpid! Això és malbaratar diners i temps." Però després d'un breu temps, molt abans d'acabar-ho, els científics ja van canviar la seva manera de mirar-s'ho, i ens deien: "Sí, veritablement ens ha ajudat molt: quan penseu acabar?"

—En la presentació de l'esborrany de la seqüenciació del genoma humà per a Clinton i Blair, el primer ministre britànic va citar l'empresa Celera Genomics i no el Sanger Centre [els laboratoris públics britànics], que vostè dirigia i que era el protagonista britànic del film. Per què ho va fer?

—[Riu.] No va tenir cap importància. Ho expliquem en el llibre perquè volíem fer una història novel·lesca. És molt divertit veure com la percepció de la gent i els equilibris han evolucionat. En aquell moment, Celera havia esdevingut tan mediàtica que fins i tot els que escrivien els discursos al nostre primer ministre coneixien millor Celera que no pas nosaltres. És senzillament una anècdota divertida i no té més importància. Perquè, de fet, el nostre centre, amb els col·legues americans, han completat el treball del genoma i Celera ja no té cap mena d'importància.

—Actualment, a banda de l'humà, s'estan seqüenciant diversos genomes. Què aportaran?

—La compilació de tots els genomes —el nostre; els de mamífers, com la rata o el ximpanzè; els de diverses plantes, i els de centenars de patògens, com la lepra, la tuberculosi, la malària, etc.— aporta informació a desenes de milers, potser centenars de milers, d'investigadors que la utilitzen en la seva tasca quotidiana. Això vol dir que estan produint molècules que poden ser utilitzades per la producció d'anticossos i que estan posant a prova fàrmacs que han desenvolupat grà-



JORDI PLANELL

cies als nous coneixements sobre els genomes. Vol dir també que la compilació de tots els genomes de mamífers, peixos i aus permet analitzar-ne les semblances i les diferències.

Bàsicament estem aprenent, descobrint, explorant la informació bàsica de la vida, perquè en aquest conjunt de genomes tenim les instruccions per fer cada ésser viu, però com que estan tots relacionats mitjançant l'evolució, també podem aprendre molt. Recordem que el ratolí i l'humà vénen de la mateixa font, que podem datar de fa entre 50 i 100 milions d'anys!

—En què està treballant ara mateix?

—A través de la meua filiació a la Comissió Genètica Humana, estic aprenent i fent aportacions per al des-

*“Hem d'aprofitar l'impetu de la ciència internacional del projecte Genoma Humà perquè hi hagi una empenta més gran de la universalització de la sanitat”*



**Libres científico-tècnics**

+ 650 títols publicats

+ 400 materials disponibles en pdf

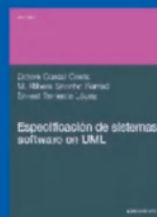
Consulteu la nostra web

[www.edicionsupc.es](http://www.edicionsupc.es)

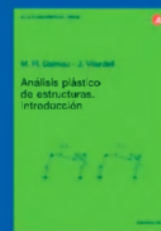
clarreres novetats:



Pamela Miralles De Roca  
MAI 2



Especificación de sistemas software en UML  
Pollex 153



Anàlisi pràctica de estructures: introducció  
Aula d'arquitectura 52



Franquesa i barcelonisme  
TTT 7

Venda a llibreríes especialitzades  
Distribució: Midac llibres S.L.

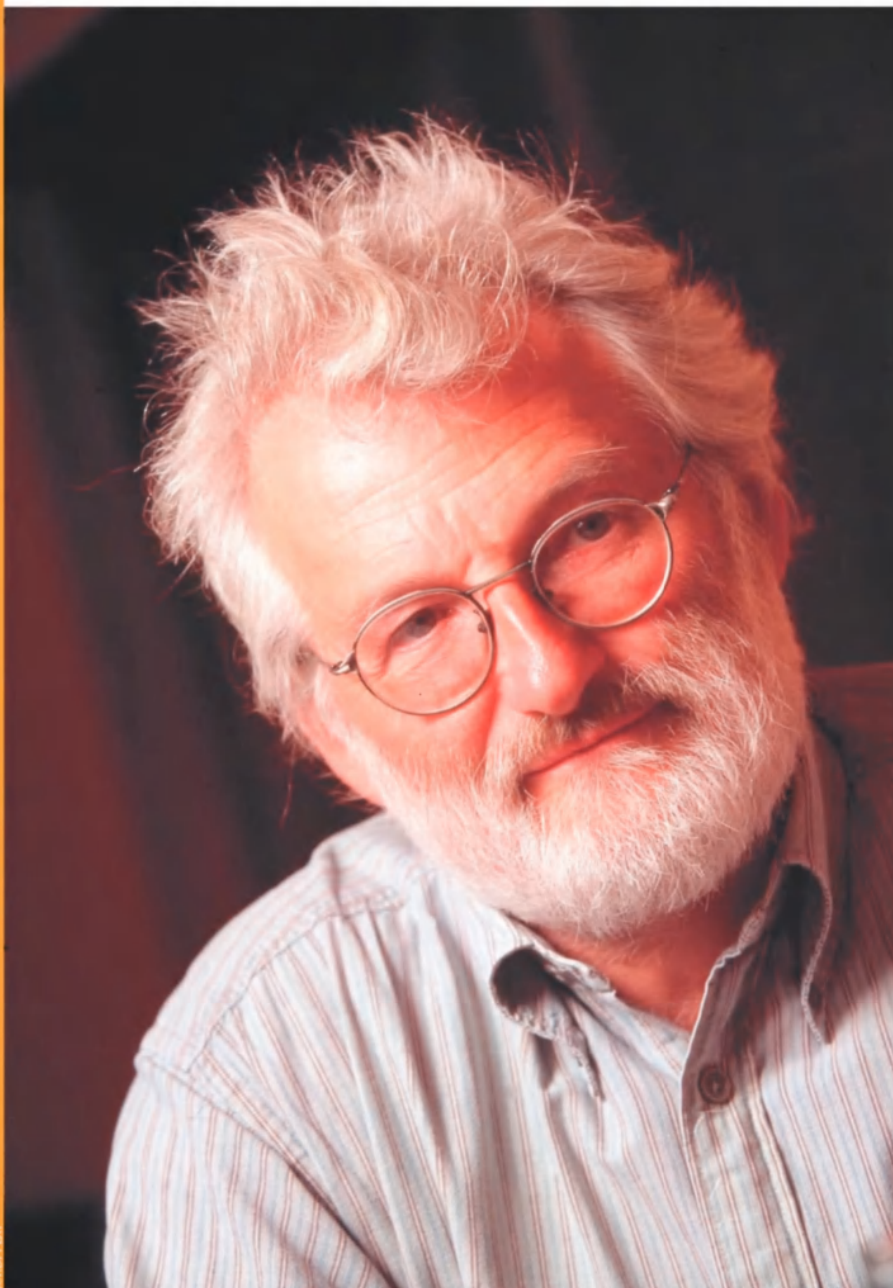
Tel. 93 434 01 28 - [midac@relemail.es](mailto:midac@relemail.es)



EDICIONS UPC



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA



envolupament de polítiques socials relacionades amb la genètica a la Gran Bretanya. A més, hi ha l'aspecte global del mateix tema. Mirem d'introduir un sistema sanitari més uniforme arreu del món. Hem de tancar aquesta esclatxa sanitària que existeix. Hem d'aportar cures a malalties per als països que no es poden permetre fer recerca. Hem de convertir el nostre món en un lloc més equitatiu. La raó per la qual sento aquesta necessitat no és una qüestió humanitària, sinó pel pànic que produeix el terrorisme.

—Què hi té a veure?

—D'on ve el terrorisme? Penso que, al capdavant, ve de gent que està en situacions molt desavantajoses. De vegades, la gent diu que això que dic no té sentit, perquè els que organitzen el terrorisme són els barons del tràfic de drogues. Però jo penso que aquest tipus de comportament ve de la pobresa extrema. Els perills del terrorisme han estat exagerats, com a conseqüència de la catàstrofe de l'11 de setembre a Nova York, però, en qualsevol cas, els mitjans per tractar el terroris-

me són fer que el món sigui un lloc més equitatiu, no pas bombardejar la gent que ja és massa pobre i que, després, tindrà una situació encara pitjor. El que estem fent és horrorós i penso que hem d'aprofitar l'ímpetu de la ciència internacional del projecte Genoma Humà perquè hi hagi una empenta més gran de la universalització de la sanitat.

—I quina mena de política cal aplicar per tancar l'esclatxa?

—Un exemple per Europa que no té res a veure amb el camp mèdic: reduir els nostres aranzels. En establir uns aranzels contra les importacions de productes alimentaris dels països en via de desenvolupament, Europa està fent molt i molt de mal als països en via de desenvolupament. Els Estats Units fan el mateix amb determinats conreus, i hem de reconèixer que la pitjor malaltia que tenim actualment és la pobresa i la malnutrició. Per tant, hem de continuar la nostra feina en alta tecnologia, però també en l'altre extrem: i és allà on hem de fer els grans canvis, ara.

—Cal convèncer-ne els polítics, també...

—Cal recordar que no és que els rics s'hagin de fer més pobres. Però estem construint muralles al voltant de tot Europa per mantenir-los ben lluny. És molt més pràctic començar a equilibrar la riquesa i permetre que la gent es guanyi la vida. La visió nord-americana sembla que es basa en la idea que mentre es globalitzin els rendiments i les patents, tot funcionarà. Jo penso que hem de fer polítiques actives perquè els països més pobres es posin al dia.

Et quedés bocabadat quan saps que les diferències entre els pressupostos destinats a cobertura sanitària al país més ric, els Estats Units, i el més pobre, que crec que és Malawi. La diferència és de 1.000 contra 1. Aquesta esclatxa és massa gran per esperar que el capitalisme global ajudi. Està bé que globalitzem els mercats, però també caldria que globalitzàrem la justícia.

*Alex Milian*