

**TEMA: BIOÉTICA III****PROYECTO GENOMA HUMANO****¿Qué es el proyecto del Genoma Humano?**

La publicación del mapa del genoma humano en revistas especializadas e Internet ya suscita controversia en diversos sectores. Sin embargo, para el Vicario de Roma, Cardenal Camilo Ruini, ante los nuevos descubrimientos "la Iglesia no tiene razón para temer".

El Cardenal Ruini explicó que los recientes descubrimientos deben ofrecer nuevas evidencias sobre las características de la relación entre el ser humano y los animales, y subrayó que "existe una gran diferencia entre nosotros".

Específicamente, el Purpurado se refirió a la capacidad del hombre de pensar y de gozar de libertad como un don único de Dios. "Ese factor hace del ser humano una creatura única entre las demás creaturas", afirmó el Cardenal.

Por su parte, Mons. Elio Sgreccia, de la Pontificia Academia para la Vida, afirmó que los científicos tienen una obligación de informar a la gente sobre las últimas consecuencias de sus investigaciones, particularmente cuando involucran a la manipulación genética.

Mons. Sgreccia, experto en bioética, se refirió a las diversas maneras de experimentar con cuestiones humanas que "son escritas en el gran libro de la historia humana". "En algunas instancias, los científicos se han vuelto no sólo contra Dios sino contra la raza humana y la sociedad", agregó.

El problema

Las dos partes vinculadas en la investigación sobre el genoma humano, la empresa privada Celera Genomics y el Consorcio Internacional para el Secuenciamiento del Genoma Humano (formado por equipos estatales de los Estados Unidos, Japón, Inglaterra, Alemania y Francia) darán conferencias de prensa en las capitales de esos países para presentar en sociedad el genoma de un individuo.

En Washington, el equipo financiado por el gobierno estadounidense, con el médico Francis Collins a la cabeza, explicará detalles del artículo que se publicará el jueves en la revista Nature. El grupo privado, dirigido por el doctor Craig Venter, expondrá el ensayo que, también el jueves, publicará la revista Science.

La información ya está disponible en los sitios web de estas revistas (www.science.com y www.nature.com), en donde expertos discuten las implicancias éticas del uso de técnicas de manipulación genética para prevenir o tratar enfermedades.

Estas conferencias son la continuación de la noticia que en junio dieron en forma conjunta el entonces presidente Bill Clinton y el primer ministro británico Tony Blair, quienes anunciaron que los científicos habían logrado "dibujar" el primer borrador del mapa genético humano. De ahí en adelante, la información se fue dando con cuentagotas hasta el día de hoy.

Los dos equipos científicos trabajaron a veces juntos, a veces separados, al ritmo de rencillas académicas y mediáticas, pero llegaron al mismo resultado : develaron el 95 por ciento del genoma de un individuo. Y resultó ser que el hombre no tiene 100.000 genes



como se pensaba en un principio sino apenas 30.000, poco más del doble de los que posee una mosca.

La publicación de la información sobre el primer mapa casi completo del genoma humano marca un giro en la historia de la medicina moderna y el comienzo de una fuerte batalla comercial por el patentamiento de terapias y drogas vinculadas a estos nuevos conocimientos genéticos.

Y es que a partir del trazado del mapa genético —el conjunto de genes que determinan las características físicas y la predisposición de cada individuo a padecer ciertas enfermedades—, se abren enormes esperanzas médicas y económicas.

Los científicos consideran ya la posibilidad de identificar la tendencia que tiene cada persona a sufrir algunos males y así atacarlos aún antes de que se presenten. Enemigos como el cáncer, el SIDA o las afecciones cardíacas podrían pasar a ser, en pocos años, palabras del pasado.

Un ejemplo

Para algunos, el mejor ejemplo de lo que puede ocurrir con este descubrimiento sigue siendo la película *Gattaca*, protagonizada por Ethan Hawke y Uma Thurman. En *Gattaca*, a los bebés recién nacidos les extraen una mínima muestra de sangre.

A partir de esa muestra, los médicos determinaban el genoma de ese bebé y su predisposición a padecer determinadas enfermedades (en el caso del protagonista, una grave insuficiencia cardíaca). En la película, los expertos podían modificar esa información genética y lograr que el bebé viviera una vida libre de esa enfermedad.

Según Stanley Fields, director del Howard Hughes Medical Institute de Seattle, conocer este mapa no significa sólo saber qué gen está vinculado a una enfermedad sino también cómo reacciona ante los medicamentos. "Seguramente este conocimiento nos vaya acercando a un mundo con menos enfermos", completó.

Descubrimientos

- Entre los datos más interesantes obtenidos tras el análisis del genoma humano destacan: Los seres humanos poseen entre 30 y 40 mil genes. Mucho menos de lo esperado, si se compara con el gusano nemátodo que tiene 18 mil y la mosca de la fruta con 13 mil.
- De todos los genes del ser humano, sólo 300 no tienen una contraparte reconocible en el ratón.
- La diferencia entre el ser humano y los otros seres vivos es que nuestros genes trabajan de manera diferente, ya que poseemos más genes de control.
- Hay 20 tipos distintos de aminoácidos que al combinarse producen proteínas tan diferentes como la queratina del pelo y la hemoglobina de la sangre.
- La mayoría de las mutaciones ocurren en varones.
- Hay 1.820 centímetros de ADN en cada una de nuestras células.
- Si todo el ADN del cuerpo humano se extendiera de punta a punta, éste recorrería la distancia entre la tierra y el sol 600 veces, ida y vuelta.

Riesgos

Para el experto argentino Víctor Penchaszadeh, jefe de la División de Genética Médica del Betch Israel Medical Center en Nueva York y miembro del comité asesor sobre



pruebas genéticas de la Secretaría de Salud Pública de los Estados Unidos, el patentamiento de genes es algo peligroso pero no es algo nuevo en Estados Unidos. "Puede ser muy peligroso. Pongo el caso del cáncer de mama. Una empresa descubrió un gen que predispone a la mujer a padecer este mal. Lo patentaron y ahora tienen el monopolio exclusivo del análisis que detecta la mutación del gen que provoca la enfermedad", señaló.

"Además muchas veces se da que dos empresas patentan fragmentos de un mismo gen y la pelea por quién es dueño de ese gen llega a los tribunales", indicó.

A partir de hoy, se pueden presentar muchos intereses cruzados. Por un lado están las empresas biotecnológicas que secuencian y patentan los genes a pesar de que son patrimonio de la naturaleza humana.

Su objetivo sería patentar el máximo de conocimiento para "venderlo" después a posibles usuarios como, por ejemplo, los laboratorios interesados en desarrollar medicamentos o métodos de detección a partir de esa información. Por el otro, están los científicos que luchan porque "la ciencia esté libre de negocio" que fundaron HUGO (Human Genome Organization), una organización formada por académicos que promueven estos debates.

Inevitablemente, todo está cruzado por la economía. La posible detección temprana de enfermedades en los genes y los tratamientos implicarán un gasto en tecnología que sólo podrán encarar los países centrales. Más allá de si una persona es mucho más que un gen, también es cierto que costará mucho modificarlo.

Con la publicación detallada del mapa del genoma, la expectativa de vida humana podría aumentar —principalmente en los países desarrollados— más de 10 años, es decir hasta los 90 años, según los expertos. En pocos años, los médicos podrán informar a sus pacientes sobre la predisposición genética a contraer ciertas enfermedades.

Hasta el jefe del consorcio público de investigación mundial del genoma, Francis Collins, pronosticó que en 10 años los médicos serán capaces de decirles a sus pacientes que pueden ser susceptibles de padecer hipertensión, diabetes o de alguna enfermedad cardiovascular.

Se espera, por ejemplo, que en el 2010 estén disponibles a nivel masivo los test de ADN (también conocidos como biochips), que aún se están desarrollando. Y antes del 2020, se estima que habrá terapias genéticas más precisas y eficaces que utilizarán el conocimiento del genoma humano.

Los especialistas dicen que esas terapias atacarán mejor la hemofilia, la diabetes y la hipertensión, entre otras. También para esa época habrá más medicamentos personalizados, producidos a la medida de cada paciente. Y antes del 2030, se habrán identificado los genes que regulan el envejecimiento celular.

¿Quién es Craig Venter?

Sus colegas lo comparan con el "gurú" de la informática, Bill Gates, y lo critican por tratar a la ciencia como un gran negocio. Craig Venter, el presidente de Celera Genomics, genera todo tipo de sentimientos entre sus pares: odio, admiración, respeto, envidia. Ajeno a las críticas, este hombre calvo de 53 años se defiende siempre con una misma frase: "Los descubrimientos no pueden esperar".



Venter trabajaba para el grupo de científicos que dirige Francis Collins: el Proyecto Genoma Humano, un instituto financiado con fondos públicos. Pero en 1994 abrió un centro privado para competir con el consorcio público.

Venter nunca disfrutó de sus días en el colegio. Ni bien se graduó, cambió las empinadas calles de San Francisco por las soleadas playas de Los Angeles. Pero las tardes de surf se acabaron, cuando a los 21 años, lo mandaron a Vietnam. La guerra aparentemente lo cambió. A su regreso se puso a estudiar y en seis años se convirtió en médico. Después, encerrado en su laboratorio, no paró hasta descubrir lo que muchos habían intentado en vano durante años: el misterio del genoma humano.

Como el magnate de las computadoras Bill Gates, Venter inició su trabajo con pocos fondos y basó su éxito en las computadoras. Se asoció luego a Perkin Elmer Corporation, un fabricante que hasta hace poco, se decía, retrasaba la entrega de máquinas a los competidores de Celera. Desde septiembre de 1999 empezó a sacudir al ambiente científico mundial.