### Algunos artículos aparecidos en Zenit relacionados con el

### proyecto genoma humano

### Genética: el uso de la información de los códigos genéticos

Se ha creado una controversia por la decisión del Gobierno de Islandia de vender a una empresa de Estados Unidos un base de datos con los historiales médicos de los 270.000 habitantes de ese país. Con esta adquisición la compañía estudiará el genoma de los islandeses en busca de genes causantes de enfermedades muy comunes. Como informó el periódico "ABC" (9/2/00) esta cesión fue autorizada por el Gobierno tras la aprobación de una ley en diciembre de 1998. Hay un interés particular en Islandia porque es probablemente una de las sociedades más homogéneas del mundo desde el punto de vista genético. Prácticamente todos los habitantes descienden de un pequeño grupo de colonizadores que llegó a la isla hace 1.100 años.

Esta escasa diversidad genética convierte a la población islandesa en particularmente idónea para estudios que permitan localizar genes causantes de enfermedades muy comunes. Además de la información genética sobre la población la empresa norteamericana contará con todos los historiales médicos nacionales desde 1915 y los árboles genealógicos de las familias. La empresa se llama "Decode Genetics" y aunque tiene su sede en Reykjavik, su capital financiero procede del sector privado norteamericano desde su creación en 1996.

Desde su propuesta el proyecto ha suscitado recelos dentro y fuera de ese país, ya que, no en vano, es la primera vez que un Gobierno autoriza a una empresa privada a recopilar, almacenar y gestionar la información médica y genética de toda una nación. Las voces críticas arremeten contra la concesión de este peculiar monopolio y dudan de la privacidad de los datos médicos. Los opositores a este proyecto, reunidos en una plataforma llamada Mannverd y liderados por Einar Arnason, profesor de genética en la Universidad de Reykjavic, recalcan que han prevalecido los intereses gubernamentales sobre los derechos individuales.

La compañía trabaja actualmente en la búsqueda de genes causantes de treinta enfermedades muy comunes. En doce de estos proyectos cuenta con la financiación de una de las grandes multinacionales suizas, Hoffman-La Roche. El hallazgo de mutaciones genéticas se rentabilizaría con el potencial desarrollo de nuevos fármacos.

Mientras tanto en Estados Unidos la agencia AP (8/2/00) comunicó que el presidente Clinton ha firmado una orden ejecutiva para prohibir a las agencias federales la discriminación contra los empleados según pruebas genéticas. Además, actualmente en el Congreso está pendiente una iniciativa que propone la misma norma para las compañías privadas. Con los avances en las pruebas genéticas se prevé que dentro de poco los doctores podrán disponer de información sobre la probabilidad de que los individuos

desarrollen enfermedades como la diabetes, problemas de corazón, etc. Se teme que personas con estos problemas sufran discriminación en el momento de buscar un puesto de trabajo. La directiva firmada por Clinton también limita a las agencias federales en cuanto a la posibilidad de almacenar no sólo los datos genéticos, sino también los historiales médicos. Se permitirían excepciones sólo si los empleados dan su permiso por escrito cuando hay un programa médico que estudia las condiciones de salud en suslugares de trabajo.

Genética: Blair y Clinton piden que los datos genéticos sean públicos

En una declaración común esta semana el presidente norteamericano, Bill Clinton y el primer ministro inglés, Tony Blair, pidieron que todos los datos que se obtienen del estudio de la estructura genética del hombre deben estar libremente disponibles para cualquier científico del mundo. Según informó el BBC (14/3/00) la declaración observa que tal información puede ser crucial para el descubrimiento de curaciones a enfermedades.

Desde hace unos años diversos grupos de científicos están descodificando los genes humanos para descubrir las secuencias de los elementos que forman el ADN. El llamado "Proyecto Genoma" está dividido entre un grupo de científicos en instituciones públicas que quieren publicar los datos a todos, y otros, financiados por el sector privado, que quieren patentar y vender la información.

Una empresa farmacéutica, "Human Genome Sciences", ya tiene unas siete mil patentes que cubren diversas partes de la estructura genética humana. Un representante de la compañía, el Dr. William Haseltine, comentó que aunque la información general sobre la estructura genética podría ser puesta libremente a disposición de todos, es distinto cuando se trata de aplicaciones específicas para desarrollar un fármaco para curar una enfermedad concreta.

La importancia económica de poder patentar y vender fármacos que se basan sobre los conocimientos de la estructura genética quedó clara cuando "Human Genome Sciences" anunció el pasado 16 de febrero que había recibido una patente en Estados Unidos que otorga a la empresa los derechos comerciales de un gen conectado con el Sida. El mismo día, según informó un artículo del "Wall Street Journal" (17/3/00), las acciones de la compañía subieron en un 41% en la bolsa.

El periódico observa que toda la cuestión de las patentes de los genes es un tema muy discutido. No hay acuerdo sobre si una patente que sólo abarca un descubrimiento de la estructura de un gen, o una parte de ello, es suficiente. O si, más bien, hace falta haber desarrollado lo que es la función de esa estructura dentro del cuerpo humano y cuál podría ser su aplicación concreta para un producto de una empresa.

# EL GENOMA HUMANO ESTARA DISPONIBLE EN INTERNET EN JUNIO

## El proyecto de carácter público se adelanta a sus rivales privados

MADRID, 31 mar (ZENIT.org).- El 90 por ciento de la información sobre el genoma humano podrá ser consultado por cualquier persona en una base de datos de Internet a partir del próximo mes de junio, anunciaron ayer fuentes del Proyecto Genoma Humano. Se trata de una iniciativa animada por equipos científicos de distintos países financiados con fondos públicos.

 El anuncio busca adelantarse a las empresas comerciales privadas, en su mayoría de Estados unidos, que trabajan en este mismo objetivo pero que pretenden patentar las informaciones obtenidas.

El genoma es el conjunto del material genético característico de nuestro especie, situado en el interior de las células. Su decodificación permitirá llenar importantes lagunas en la elaboración de terapias para las principales enfermedades que nos aquejan. Aquí está precisamente el gran interés económico de los investigadores privados. Las compañías pretenden patentar los datos genéticos de potencial terapéutico, de modo que los científicos y laboratorios interesados en estudiarlos deban pagar por ello.

La carrera por el genoma está encabezada por Celera Genomics, seguida por Human Genome Sciences. Su presidente, el genetista estadounidense Craig Venter, ha anunciado que su versión será publicada a finales del verano. De creer a sus palabras, sus trabajos se hallan más avanzados que los del Proyecto Genoma Humano, pero prefiere demorar su difusión para poder presentar los datos de forma más organizada que sus rivales.

El mapa genético, que se difundirá en junio a través de base de datos pública GenBank, representa el 90 por ciento del genoma, y ha sido obtenido a un coste de 250 millones de dólares. La versión definitiva quedará a punto para el año 2003, según añadieron fuentes del proyecto.

La puesta en circulación de un borrador poco elaborado por parte del consorcio público se explica fundamentalmente por la intención de permitir que los investigadores de todo el planeta tengan acceso a él antes de que un eventual litigio judicial sobre las patentes entorpezca su libre circulación y uso.

El criterio altruista se vio reforzado recientemente por sendas declaraciones del presidente de Estados Unidos y del primer ministro Británico, Bill Clinton y Tony Blair, respectivamente. A ellos se sumaron después las máximas autoridades de las academias de ciencias de los dos países anglosajones. Las declaraciones provocaron la caída en la Bolsa de las acciones de las firmas biotecnológicas.

#### Genoma humano: la secuencia decodificada

El jueves pasado el Dr. J. Craig Venter informó a un comité del Congreso de Estados Unidos de que su empresa, "Celera Corporation", había terminado el proceso de analizar todas las piezas del ADN humano y que dentro de tres a seis semanas tendrían lista la información sobre el contenido del genoma humano. La noticia recibió amplia atención en los periódicos del viernes pasado y se considera un paso importante en la ciencia contemporánea.

Según informó el "New York Times" (7/4/00) Celera ha ganado la carrera contra un grupo de centros académicos públicos para descifrar el código genético del hombre. El Proyecto Genoma Humano público, el grupo que estaba en competición con Celera, está financiado principalmente por los Institutos Nacionales de la Salud de EE UU y la fundación británica Wellcome Trust. Tiene un presupuesto cercano a los 3.000 millones de dólares y llegará a término en 2002 o 2003, aunque un primer borrador puede estar disponible en junio.

El genoma consiste en el conjunto de los genes que caracterizan a una especie. El genoma dirige el desarrollo humano desde la fase de óvulo fecundado hasta la vida adulta. Cada célula del cuerpo contiene el genoma completo: la diferencia entre unas y otras células se debe a que unos genes están activos y otros no.

Los genes están hechos de ADN, una molécula que puede considerarse una cadena en el que el eslabón es un compuesto químico llamado "base" o "nucleótido". Hay cuatro tipos de bases: A, C, G y T, y éstas son las letras químicas con las que se escribe el lenguaje de la vida. La información genética está contenida en la secuencia de las bases a lo largo del ADN. "Secuenciar" significa determinar el orden de las bases. El genoma humano mide cerca de 3.000 millones de bases.

Lo que Celera acaba de lograr, como explicó un artículo de "El País" (7/4/00), es una copia del texto completo, aunque fragmentado. Saber lo que este texto significa será una tarea monumental que, en realidad, empezó mucho antes que el Proyecto Genoma, y terminará mucho después. Lo que ha hecho el proyecto genoma es racionalizar y acelerar la investigación.

 El Dr. Venter explicó al comité del Congreso que una vez que se sitúe en su conjunto el genoma humano organizará una conferencia de científicos externos para anotarlo, es decir, identificar dónde están los genes en el ADN y qué función tienen. Esa labor terminará hacia finales del año y entonces Celera dará acceso libre a los investigadores a la información sobre la estructura genética del hombre.

El anuncio del éxito de Celera en su trabajo de descifrar el genoma tuvo consecuencias muy positivas para el valor de sus acciones en la bolsa. Ya el miércoles sus acciones subieron en un 55% y el jueves por otro 23,9%. Además las acciones de otras empresas en el campo de la biotecnología aumentaron notablemente.

Aunque el proyecto del genoma humano tendrá muchas consecuencias positivas para la ciencia y la medicina existen también preocupaciones sobre algunos aspectos éticos en relación al uso que se dará a la información obtenida. Como señaló un comentario en el periódico "ABC" (7/4/00), queda abierto un debate universal sobre las exigencias éticas de la manipulación genética. Un problema en el que serán necesarios acuerdos supranacionales para evitar el fantasma de la eugenesia, o lo que es lo mismo, que algunos humanos puedan ser enriquecidos genéticamente. También otros han expresado su preocupación por la concesión de patentes sobre los genes humanos. Existe el peligro de que el derecho a la aplicación de estos conocimientos quede en manos de pocas empresas privadas, en vez de estar disponible para el beneficio de toda la humanidad.

# JAMES WATSON: «NO HAY QUE CONFUDIR AL GENETISTA CON UN MAGO»

## Descubridor del ADN comenta la noticia de la publicación del mapa genético

ROMA, 7 abril (ZENIT.org).- James Dewey Watson, el descubridor junto a sir Francis Crick del ADN, explica las posibilidades y límites de la noticia del día: «Celera Genomics», la empresa privada de investigaciones biotecnológicas, hizo ayer el anuncio de haber completado la primera etapa del mapa genético humano. Se trata de un paso esencial para poder intervenir en el patrimonio genético de un ser humano con el fin de evitar enfermedades o minusvalías futuras. Las acciones de la citada empresa subieron astronómicamente en Wall Street.

«No creemos equívocos --declara James Dewey Watson, en una entrevista publicada hoy por el diario italiano «Il Messaggero»--. La genética no podrá consentirnos el control de nuestro destino. La vida de un individuo está influenciada por demasiados factores casuales e imprevisibles. Podemos ser programados genéticamente para tener una larga existencia y acabar víctimas de un accidente de tráfico... El “destino” es un problema muy amplio. Pero es indiscutible que el conocimiento de nuestro patrimonio genético tendrá una importancia grande y nos ayudará a combatir a tiempo muchos males terribles que pueden amenazar nuestra existencia».

Los dilemas éticos que se dibujan en el horizonte son enormes. Por ejemplo, si un matrimonio espera un niño que sabe que sufrirá minusvalías como las de Stephen Hawking o Tolouse-Lautrec, ¿que debe hacer? ¿Suprimirlo privando a la humanidad de un genio? «Ante una revolución como el Proyecto Genoma, incluso nosotros los científicos tenemos nuestros temores --responde Watson--. Pero demos la vuelta a la pregunta. No hay duda que Hawkings ha afrontado y superado condiciones de vida durísimas. Pero, si se le hubiera curado a tiempo y se le hubiera asegurado una buena salud, ¿quién hubiera podido lamentarse? El nudo de la cuestión es siempre el de actuar en interés de la humanidad».

¿Haría usted el test para conocer su futuro en base al programa genético de su organismo? «No, francamente, no lo haría. A mi edad, a los 70 años, no tendría mucho sentido. Pero, para quien es joven, puede cambiar todo. Hoy los males incurables conocidos son unos treinta mil... Intervenir en semejante radio de acción es un progreso extraordinario. Podremos resolver situaciones dramáticas. Atención, sin embargo, a no confundir al genetista con un mago o un astrólogo modernos. Gracias a la genética lograremos por fin no tener más fantasiosas ilaciones sino la verdad».

**Genética: los peligros de la manipulación**

*20 de Mayo de 2000*. Con los avances en los conocimientos de la estructura genética del hombre se abren muchas posibilidades para curar enfermedades, pero también existe el peligro de discriminar a las personas con defectos o intentar manipular el patrimonio genético de los humanos. No pocos científicos están dispuestos a prescindir de los límites de la ética en su afán de extender las fronteras de la ciencia.

Esta actitud es muy evidente en unas declaraciones del premio Nobel, y uno de los que descubrieron la naturaleza del ADN, Jim Watson. Según informó el "Independent", Watson se declaró a favor de la posibilidad de jugar el papel de Dios, al cambiar el ADN del hombre. Sus comentarios tuvieron lugar durante la reunión anual del Comité científico del parlamento inglés. Al responder a los que criticaban a los científicos por sus intervenciones en la ingeniería genética, porque están jugando a ser dioses, Watson respondió: "con toda honestidad, si los científicos no juegan el papel de Dios, ¿quién lo hará?"

Watson habló sobre el proyecto de hacer un mapa del genoma humano y observó que con esta información será posible prever muchas de las enfermedades. El científico también pidió que los gobiernos no permitiesen patentes sobre la estructura genética del hombre, porque eso puede obstaculizar la ciencia.

Dos artículos de la prensa de los últimos días expresan preocupaciones justo sobre la posibilidad de que los científicos puedan jugar a ser dioses al manipular la estructura genética de los hombres. En el primer artículo, del "Washington Post" (9/5/00), Michael Kinsley reflexiona sobre la existencia en el mundo de hoy de muchas desigualdades entre las personas. Ahora, con la biotecnología, se abren nuevos campos de discriminación contra las personas que tengan defectos en su código genético.

Kinsley observa que en la comunidad no existe un acuerdo sobre la cuestión de la discriminación basada en la genética. En su artículo, que no llega a unas conclusiones muy definidas, se inclina a recomendar que quizá no será posible eliminar la discriminación genética, pero que hay otros medios para luchar contra los efectos negativos que las personas sufrirán. Por ejemplo, en el campo de la salud a lo mejor no podemos prevenir que las empresas discriminen a base de los posibles peligros para la salud, pero una solución puede ser un sistema de seguridad médica universal.

En el segundo artículo, del "Washington Times" (17/5/00), se informó sobre un discurso de Freemon Dyson, de la Universidad de Princeton, en el cual advirtió contra la creación de un sistema de divisiones en la sociedad a base del patrimonio genético. El científico estuvo hablando en la Catedral Nacional de Washington, al recibir el Premio Templeton. Dyson explicó que dentro de pocas generaciones podríamos entrar en una situación en la que los niños de los pobres y los ricos llegaran a ser especies diversas. Eso podría ocurrir si llegáramos a usar los conocimientos de la genética para manipular los embriones humanos.

Dyson argumentó que no importa cuánto creamos en las virtudes del mercado libre, no podemos permitir que haya tal libertad cuando se trata de la genética humana. El científico observó que la biotecnología ha creado muchos beneficios para el mundo, por ejemplo en mejorar las semillas para aumentar las cosechas y en producir nuevas medicinas. Al mismo tiempo declaró que hay dos grandes maldades que debemos evitar: el uso de las armas biológicas y la corrupción de la naturaleza humana por medio del comercio en los genes.