

Siddhartha Mukherjee

**LA HISTÒRIA ÍNTIMA
DEL GEN**

Traducció de Xavier Pàmies

La Campana

Títol original: *The gene*
© Siddhartha Mukherjee, 2016

1a edició: març del 2017

© de la traducció, Xavier Pàmies
© Edicions La Campana
Avenir, 49, baixos, 08021 Barcelona
Tel.: 93 453 16 65
info@lacampanaeditorial.com
www.lacampanaeditorial.com

Disseny de la coberta:

ISBN: 978-84-16863-15-0
Dipòsit legal: B. 1.851 - 2017
Fotocomposició: EdiGestió (Barcelona)
Impress a Romanyà Valls. Capellades (Barcelona)

*A la Priyabala Mukherjee (1906-1985), que coneixia els perills;
a la Carrie Buck (1906-1983), que els va viure.*

Una determinació exacta de les lleis de l'herència produiria probablement més canvis en l'actitud de l'home respecte al món, i en el seu domini sobre la naturalesa, que cap altre progrés que es pugui preveure en el coneixement científic.

WILLIAM BATESON

Els éssers humans, al capdavant, no som més que un portador o un vehicle per als gens, que ens cavalquen de generació en generació com si fóssim cavalls de carreres fins a deixar-nos rendits. Els gens no pensen en què és bo o què és dolent; per a ells només som un mitjà. L'única cosa en què pensen és què és més eficaç per a ells.

HARUKI MURAKAMI, *1Q84*

Pròleg. Les famílies

En vosaltres no s'ha extingit la sang dels pares.

MENELAU, *L'Odissea*

Ens fan una gran putada, els nostres pares;
sense mala voluntat, però ens la fan:
ens encolomen totes les seves tares
i alguna de més a més per anar variant.

PHILIP LARKIN, «Que aquest sigui el vers»

A l'hivern de l'any 2012 vaig anar de Delhi a Calcuta per fer una visita al meu cosí Moni. El meu pare venia amb mi, com a guia i acompanyant, però estava taciturn i encaboriat, sumit en una angoixa íntima que jo amb prou feines percebia. El meu pare és el petit de cinc germans, i en Moni és el seu nebot gran, fill del seu germà primogènit. Des del 2004, en què tenia quaranta anys, en Moni està ingressat en un centre psiquiàtric (una «casa de bojos», com en diu el meu pare) amb un diagnòstic d'esquizofrènia. El tenen molt medicat –submergit en un mar d'antipsicòtics i sedants diversos–, i durant tot el dia té un vetllador que està per ell, el banya i l'alimenta.

El meu pare no ha acceptat mai el diagnòstic d'en Moni. Durant tots aquests anys ha lliurat en solitari una campanya en contra dels psiquiatres que estan al càrrec del seu nebot amb l'esperança de convence'ls que el seu diagnòstic va ser un error monstruós o que la ment destarotada d'en Moni s'adobaria màgicament tota sola. El meu pare ha anat a l'hospital de Calcuta dues vegades; una, sense avisar, amb l'esperança de trobar-hi un Moni transformat que en secret feia una vida normal darrere el reixat.

Però el meu pare sabia –i jo també– que en aquestes visites ell no hi

aboca només tot el seu amor de tiet. I és que en Moni no és l'únic membre de la família del meu pare que té un trastorn mental. Dels quatre germans del meu pare, dos –el pare d'en Moni no, sinó dos dels seus altres tiets– van patir de diferents desajustos mentals. Pel que sembla, la bogeria acompanya els Mukherjee des de fa almenys dues generacions, i part de la resistència del meu pare a acceptar el diagnòstic d'en Moni es deu al trist pressentiment que dintre seu pugui tenir, enterrada com un residu tòxic, la llavor de la malaltia.

El 1946, en Rajesh, el tercer germà del meu pare, es va morir a Calcuta prematurament. Tenia vint-i-dos anys. Expliquen que va contraure una pulmonia després d'haver passat dues nits entrenant-se sota la pluja d'hivern, però la pulmonia va ser la conseqüència d'una altra malaltia. En Rajesh havia sigut el germà que destacava més: el més destre, el més àgil, el més carismàtic, el més dinàmic, el més estimat i idolatrat pel meu pare i la seva família.

El meu avi s'havia mort deu anys abans, el 1936 –l'havien matat arran d'una disputa per unes mines de mica–, i la meua àvia havia hagut de pujar els cinc nois tota sola. En Rajesh no era el gran, però no li havia costat gens ocupar el lloc del pare. Tot just tenia dotze anys, però semblava que en tingués vint-i-dos: la seva intel·ligència viva començava a quedar temperada per la serietat, i la fràgil suficiència adolescent s'anava transmutant en seguretat adulta.

L'any 1946, però, segons recorda el meu pare, en Rajesh havia començat a comportar-se d'una manera estranya, com si hagués tingut un curtcircuit al cervell. El canvi més colpidor en la seva personalitat va ser la seva volubilitat: una bona notícia li provocava desfermats esclats d'alegria, que sovint només aconseguia apaivagar per mitjà de tongades d'exercicis físics cada vegada més exigents, mentre que una notícia dolenta l'enfonsava en un abatiment inconsolable. En el seu context, les emocions eren normals; el que no era normal era l'ampli espectre que tenien. L'hivern d'aquell any, l'ona sinusoïdal de la ment d'en Rajesh va augmentar tant de freqüència com d'amplitud. Els esclats de vitalitat,

que desembocaven en accessos d'ira i de grandesa, li venien cada vegada més seguit i amb més violència, i el contrapès radical d'afflicció que els seguia era igual de fort. Va aficionar-se a l'ocultisme, i organitzava a casa sessions espiritistes amb mèdiem o amb la taula endevinatòria, o quedava per meditar amb amics seus a la nit al crematori. No sé si es devia medicar pel seu compte —a la dècada dels quaranta, els antres del barri xinès de Calcuta tenien prou provisió d'opi de Birmània i de haixix afgà per calmar els nervis d'una persona jove com ell—, però el meu pare recorda un germà trasbalsat: unes vegades poruc, temerari unes altres, amb alts i baixos constants d'humor, irritable un dia al matí i exultant el matí següent. (Fixem-nos en el terme *exultant*. En un ús col·loquial, denota un fet innocent: una intensificació de l'alegria. Però també assenyalava un límit, un advertiment, una barrera de contenció exterior. Més enllà de l'exultació, com veurem, no hi ha «ex-exultació», sinó tan sols bogeria i obsessió.)

La setmana abans de contraure la pulmonia, en Rajesh s'havia assabentat d'una nota molt bona que havia tret en un examen de l'escola, i, eufòric, havia desaparegut dues nits, en teoria per «entrenar-se» en una acadèmia de lluita. Quan va tornar, bullia de febre i delirava.

No va ser fins anys més tard, a la facultat de medicina, que vaig comprendre que en Rajesh devia haver sigut víctima d'una fase maníaca aguda. La seva crisi nerviosa va ser conseqüència d'un cas, pràcticament de llibre, de psicosi maníaco-depressiva o trastorn bipolar.

En Jagu —el quart germà del meu pare— va venir a viure amb nosaltres a Delhi el 1975, quan jo tenia cinc anys. El cervell també se li desconjuntava. Alt i sec, amb una expressió una mica feréstega als ulls i una cabellera de llargues grenyes embullades, semblava un Jim Morrison bengalí. A diferència d'en Rajesh, a qui la malaltia se li havia declarat complerts els vint anys, en Jagu tenia problemes des de petit. Socialment retret, distant de tothom excepte de la meua àvia, era incapaç de dedicar-se a cap feina i de fer una vida independent. L'any 1975 li van aparèixer

problemes cognitius més greus: tenia visions i imaginacions, i dintre el cap sentia veus que li deien el que havia de fer. S'empescava una teoria conspiratòria darrere l'altra: un venedor ambulants de plàtans que venia fruita davant de casa nostra es dedicava a prendre nota de la seva conducta. Sovint parlava tot sol, i tenia una obsessió especial per recitar trajectes de tren inventats («De Shimla a Howrah amb el correu de Kalka, i a Howrah canvi cap a Puri amb l'express Shri Jagannath»). Continuava sent capaç de tenir extraordinàries efusions de tendresa; una vegada que per accident vaig fer miques un gerro venecià molt preuat que teníem a casa, em va amagar sota el seu cobrellit i va dir a la meva mare que tenia guardades «grans quantitats de diners» amb què comprar «un miler» de gerros per substituir el trencat. Aquesta anècdota, de totes maneres, és simptomàtica: fins i tot la seva estimació per mi el va portar a ampliar la trama de les seves psicosis i fabulacions.

A en Rajesh no li van arribar a fer un diagnòstic pròpiament dit, però a en Jagu sí. A finals dels anys setanta, un metge el va examinar a Delhi i el va diagnosticar com a esquizofrènic; però no se li va receptar cap medicament. En Jagu va continuar vivint a casa nostra, mig amagat a l'habitació de la meva àvia. (Com en moltes famílies de l'Índia, la meva àvia vivia amb nosaltres.) La meva àvia –assetjada novament, i amb un aferrissament redoblat– va adoptar el paper d'advocada defensora d'en Jagu. Durant gairebé deu anys, ella i el meu pare van respectar una fràgil treva entre tots dos, amb en Jagu vivint a càrrec de la meva àvia, fent els àpats a l'habitació d'ella i vestint-se amb les peces que ella li sargia. A la nit, els dies que en Jagu estava més inquiet, aclaparat per les seves pors i fantasies, ella l'allitava com si fos un nen petit i li posava la mà al front. Quan el 1985 ella es va morir, ell se'n va anar de casa i no vam aconseguir convence'l perquè tornés. Va viure a Delhi amb una secta religiosa fins que es va morir, el 1998.

Tant el meu pare com la meva àvia creien que els trastorns mentals d'en Jagu i d'en Rajesh havien sigut precipitats –i potser causats, fins i tot–

per l'apocalipsi de la Partició de l'Índia, un trasbals polític que se'ls va sublimar en forma de trasbals psicològic. Sabien que la Partició no només havia partit en dos una nació, sinó també molts esperits; a «Toba Tek Singh» de Saadat Hasan Manto –segurament el relat breu més reeixit sobre la Partició–, el protagonista, un boig atrapat a la frontera de l'Índia i el Pakistan, viu també en una terra de ningú a cavall del seny i la bogeria. En el cas d'en Jagu i en Rajesh, la meva àvia creia que el dal-tabaix de Bengala Oriental que els havia fet emigrar a Calcuta els havia destarotat l'enteniment, però d'una manera espectacularment oposada en un cas i en l'altre.

En Rajesh havia arribat a Calcuta el 1946, en un moment en què la ciutat, amb els nervis crispats, l'amor exhaurit i la paciència esgotada, també perdia el seny. Una riuada incessant d'homes i dones de Bengala Oriental –els que havien percebut les primeres convulsions polítiques abans que els seus conveïns– havia començat a omplir els edificis baixos i els blocs de pisos de prop de l'estació de Sealdah. La meva àvia formava part d'aquesta multitud miserable; havia llogat un pis de dues habitacions a Hayat Khan Lane, que a peu no era lluny de l'estació. El lloguer era de cinquanta-cinc rúpies el mes; era l'equivalent d'un dòlar d'avui dia, però per a la família era una fortuna colossal. Les habitacions, amuntegades l'una sobre l'altra com nens a la pila del greix, donava a un abocador d'escombraries; però el pis, tot i ser minúscul, tenia finestres i un terrat comunitari des d'on la canalla podia contemplar el naixement d'una nova ciutat i un nou país. Els aldarulls es desencadenaven amb facilitat a les cruïlles; l'agost d'aquell any va haver-hi una topada especialment virulenta entre hindús i musulmans (batejada més tard amb el nom de «gran matança de Calcuta») que va tenir com a resultat la mort de cinc mil persones i l'expulsió de cent mil de casa seva.

Aquell estiu en Rajesh havia contemplat aquestes turbes esvalotades en el seu paroxisme. Els hindús havien fet sortir per força els musulmans de les botigues i els despatxos de Lalbazar i els havien esventrat vius al carrer, i els musulmans s'hi havien tornat, amb un acarnissament idèntic

i oposat, als mercats de peix de prop de Rajabazar i Harrison Road. La crisi nerviosa d'en Rajesh s'havia declarat quasi a continuació dels aldarulls. La ciutat s'havia calmat i s'havia refet; però ell havia quedat senyallat per sempre. Poc després de les matances de l'agost, va sofrir una successió d'al·lucinacions paranoïdes. Va anar agafant més por cada vegada. Les sortides nocturnes al gimnàs es van tornar més freqüents. Més tard van arribar els tremolors, les febrades delirants, i el col·lapse sobtat de l'estadi final del trastorn.

Així com la bogeria d'en Rajesh va ser la bogeria d'una arribada, la meua àvia estava convençuda que la bogeria d'en Jagu havia sigut la bogeria d'una partida. Al seu poble natal de Dehergoti, a prop de Barisal, la ment d'en Jagu s'havia mantingut poc o molt cohesionada gràcies a les amistats i la família. Corrent lliurement pels camps d'arròs, o nedant als bassals, se'l veia tan despreocupat i enjogassat com qualsevol altre infant; gairebé normal. A Calcuta, però, com una planta arrencada del seu hàbitat natural, en Jagu es va pansir i es va aclofar. Va deixar l'escola i es va instal·lar de forma permanent davant d'una de les finestres del pis, mirant a fora amb expressió absent. El pensament se li va anar enterbolint, i va començar a dir incoherències. Així com a en Rajesh la ment se li va desplegar fins al seu extrem més fràgil, a en Jagu se li havia contret en silenci dintre la seva habitació. Mentre que en Rajesh rondava per la ciutat a la nit, en Jagu es va recloure voluntàriament a casa.

Aquesta estranya taxonomia del trastorn mental (en Rajesh com el ratolí de ciutat i en Jagu com el ratolí de camp) va ser vàlida durant un temps, però va acabar feta miques quan el cervell d'en Moni també va començar a trontollar. En Moni, evidentment, no era un «fill de la Partició». No havia hagut d'emigrar; s'havia passat tota la vida a Calcuta en una llar acollidora. Tot i així, estranyament, la trajectòria de la seva psique havia començat a resseguir la d'en Jagu. D'adolescent havia començat a tenir visions i sentir veus. La necessitat d'aïllar-se, l'espectacularitat de les seves fantasies, la desorientació i la confusió, tot recordava d'una

manera esgarrifosa el deteriorament del seu tiet. Quan era un noi, una vegada ens va venir a visitar a Delhi. Tots dos havíem d'anar a veure una pel·lícula, però es va tancar al lavabo de dalt de casa i s'hi va passar una hora, fins que la meua àvia el va convèncer perquè sortís. Quan la meua àvia hi va entrar, ell estava arrupit en un racó, amagant-se.

El 2004, una colla de brètols van pegar en Moni, en teoria perquè havia orinat en uns jardins públics. (Ell em va explicar que una veu interior li havia manat: «Pixa aquí; pixa aquí.») Unes quantes setmanes més tard va cometre un «disbarat» tan sonat que només es podia veure com a prova que havia perdut el seny: el van enxampar festejant amb les germanes d'un dels brètols. (Aquesta vegada també va dir que les veus li havien manat que ho fes.) El seu pare va voler intervenir-hi, però va ser en va, i en Moni va acabar rebent una pallissa que el va deixar amb un llavi partit i una ferida al front que van obligar-lo a anar a l'hospital.

La pallissa volia ser catàrtica (interrogats per la policia, els torturadors d'en Moni van assegurar més tard que només havien volgut «treure-li els dimonis de dintre»), però les autoritàries veus patològiques de dintre el cap d'en Moni es van anar tornant cada vegada més desvergonyides i insistents. L'hivern d'aquell any, després d'una altra crisi amb al·lucinacions i veus interiors que li xiuxiuejaven, el van ingressar.

Segons en Moni em va explicar, la reclusió va ser voluntària en part; més que voler recuperar-se mentalment, buscava un lloc on refugiar-se. Se li va receptar un còctel d'antipsicòtics i va anar millorant de mica en mica; però, pel que sembla, no va millorar prou perquè el poguessin deixar anar. Al cap d'uns quants mesos, quan en Moni encara estava ingressat, el seu pare es va morir. La mare ja se li havia mort uns quants anys enrere; i la germana (només eren dos) vivia lluny. Això va decidir-lo a continuar ingressat, en part perquè no tenia cap lloc on anar. Els psiquiatres desaconsellen fer servir l'antic terme *asil d'alienats*; però, per a en Moni, aquesta definició havia acabat sent esfereïdorament precisa, perquè era l'únic lloc que li oferia el refugi i la seguretat que li faltava a la vida. Era un ocell que s'havia engabiat voluntàriament.

Quan el meu pare i jo el vam anar a visitar l'any 2012, feia quasi vint anys que no el veia. Tot i així m'imaginava que el reconeixeria; però la persona que vaig trobar a la sala de visites s'assemblava tan poc al record que tenia del meu cosí que, si el seu vetllador no li hagués dit pel nom, m'hauria semblat que tenia al davant un desconegut. Estava molt envellit. Tenia quaranta-vuit anys, però n'aparentava deu més. Els medicaments per a l'esquizofrènia l'havien transformat físicament, i caminava amb la inseguretat i la vacil·lació d'un nen. L'elocució, abans ràpida i fluida, ara era dubitativa i tallada; les paraules li sortien amb una força inesperada i brusca, com si escopís importuns bocins de menjar que algú li hagués posat a la boca. No ens recordava gaire ni al meu pare ni a mi. Una vegada que vaig dir el nom de la meva germana, em va demanar si m'hi havia casat. La conversa que vam tenir va ser com si jo fos un periodista d'un diari que s'hagués presentat d'improvís a entrevistar-lo.

El tret més colpidor del seu mal, però, no era el garbuix que tenia al cap, sinó l'opacitat de la seva mirada. En bengalí, *moni* significa 'pedra preciosa', però en llenguatge col·loquial també descriu una cosa d'una gran bellesa: els resplendents puntets de llum de cada ull. Doncs això era precisament el que en Moni havia perdut. Els lluminosos pics besons de tots dos ulls se li havien apagat fins a desaparèixer pràcticament del tot, com si algú se li hagués ficat dintre els ulls amb un pinzell diminut i els hi hagués pintat de gris.

Al llarg de la meva infància i la meva vida adulta, en Moni, en Jagu i en Rajesh han tingut un paper notable en l'imaginari de la família. Durant una lluita interior de sis mesos amb la meva angoixa adolescent, vaig deixar de parlar als meus pares, vaig negar-me a fer els deures i vaig llençar els meus llibres vells a les escombraries. Preocupat de no dir, el meu pare em va portar abatut al metge que havia diagnosticat en Jagu. ¿Ara li tocava al seu fill, de perdre el seny? A principis dels anys vuitanta, la meva àvia, a qui ja li fallava la memòria, va començar a dir-me

Rajeshwar –Rajesh– per equivocació. Les primeres vegades, amb la cara encesa de vergonya, es corregia; però, quan va acabar trencant els seus últims lligams amb la realitat, va semblar que cometés l'error quasi expressament, com si hagués descobert el plaer il·lícit d'aquella fantasia. La quarta o la cinquena vegada que vaig quedar amb la Sarah, que ara és la meva dona, li vaig parlar dels cervells desconjuntats del meu cosí i els meus dos tiets. Era de justícia que la meva futura parella estigués avisada.

En aquella època, l'heretabilitat, la malaltia, la família i la identitat s'havien convertit en temes recurrents de conversa dintre de la meva família. Com la majoria de bengalís, els meus pares havien elevat la repressió i la negació a categoria d'art, però tot i així les preguntes sobre aquest assumpte concret van esdevenir inevitables. En Moni; en Rajesh; en Jagu: tres vides consumides per diferents tipus de trastorn mental. No costava gaire d'imaginar-se que darrere d'aquesta història familiar s'amagava algun element hereditari. ¿Podia ser que en Moni hagués heretat un gen o un conjunt de gens que l'hi haguessin fet propens, els mateixos gens que havien afectat els nostres tiets? ¿Podia ser que d'altres estiguéssim afectats per altres tipus de trastorn mental? El meu pare havia tingut almenys dos brots psicòtics al llarg de la seva vida, tots dos provocats pel consum de *bhang* (un batut escumós de brots tendres de marihuana triturats i desfets en mantega que es pren en algunes celebracions religioses). ¿Podia ser que estiguessin emparentats amb aquella mateixa cicatriu històrica?

L'any 2009, uns investigadors suecs van publicar un magne estudi internacional sobre milers de famílies i desenes de milers d'homes i dones. Després d'haver examinat les famílies que presentaven casos intergeneracionals de trastorns mentals, l'estudi va trobar proves que demostraven clarament que el trastorn bipolar i l'esquizofrènia posseïen un poderós vincle genètic que els unia. Algunes de les famílies descrites en aquest estudi presentaven una alternança de casos de trastorns mentals

colpidorament semblant a la de la meva: un germà afectat d'esquizofrènia, un altre de trastorn bipolar, i un nebot o una neboda que també tenia esquizofrènia. L'any 2012, una colla d'estudis més corroborava aquestes primeres troballes, reforçava els vincles entre aquests tipus de trastorns mentals i les històries familiars, i aprofundia en les qüestions sobre la seva etiologia i epidemiologia i els seus desencadenants i inductors.

Vaig llegir-me dos d'aquests estudis un matí d'hivern al metro de Nova York, uns quants mesos abans de tornar-me'n a Calcuta. A l'altra banda del passadís, un home amb un gorro gris de pell obligava el seu fill a posar-se un gorro gris de pell. A Fifty-Ninth Street, una mare empenyia un cotxet amb dos germans bessons que a mi em va semblar que xisclaven amb un timbre idèntic.

L'estudi em va proporcionar un estrany consol íntim, perquè responia algunes de les preguntes que tant havien obsessionat el meu pare i la meva àvia, però també va desencadenar una allau de preguntes noves: Si el mal d'en Moni era genètic ¿com era que el seu pare i la seva germana se n'havien salvat? ¿Quins «desencadenants» havien deixat a la vista aquestes predisposicions? ¿Quina proporció dels trastorns d'en Jagu era «innata» (és a dir, d'uns gens que predisposaven a tenir el trastorn mental) i quina era «adquirida» (a causa de desencadenants ambientals com ara un daltabaix, una topada o un patiment continuat)? ¿Podia ser que el meu pare tingués aquella propensió? ¿Podia ser que també en fos portador? ¿Què faria si pogués conèixer la naturalesa exacta d'aquest defecte genètic? ¿Me'n faria la prova? ¿La faria fer a les meves dues filles? ¿Els informaria dels resultats? ¿I si només fos una, la que portés l'estigma?

Mentre la història de trastorns mentals de la meva família no parava rosegant-me el pensament, la meva activitat científica com a biòleg especialista en càncer també se centrava en la normalitat i la anormalitat dels gens. El càncer és segurament la màxima aberració de la genètica: un

genoma que s'entossudeix patològicament a replicar-se. El genoma, en tant que estructura que es replica autònomament, s'apropia de la fisiologia de la cèl·lula i condueix a una malaltia metamorfosadora que, tot i els importants progressos que s'han fet, continua desafiant la nostra capacitat tant de tractar-la com de guarir-la.

Em vaig adonar, però, que per estudiar el càncer també s'ha d'estudiar el seu contrari. ¿Quin és el codi de la normalitat abans que els codis del càncer el facin malbé? ¿Què fa el genoma normal? ¿Com manté la constància que ens fa perceptiblement semblants, i la variació que ens fa perceptiblement diferents? I, en últim terme, ¿com està definit o escrit al genoma l'equilibri entre constància i variació, o entre normalitat i anormalitat?

I ¿què passaria si aprenuéssim a modificar voluntàriament el nostre codi genètic? ¿Què passaria si es poguessin aplicar unes tècniques que el reguessin i el fessin segur? ¿Qui serien els amos d'aquesta tecnologia, i qui les víctimes? I l'adquisició i el domini d'aquest coneixement –i la seva inevitable invasió de la nostra vida pública i la nostra vida privada– ¿com alteraria la manera com imaginem les nostres societats, els nostres infants i nosaltres mateixos? Aquest llibre és el relat del naixement, el desenvolupament i el futur d'un dels conceptes més poderosos i més perillosos de la història de la ciència: el «gen», la unitat fonamental de l'herència i la unitat essencial de tota la informació biològica.

Faig servir aquest últim adjectiu, *perillós*, amb plena consciència. Al llarg del segle vint han tingut gran repercussió tres conceptes científics profundament desestabilitzadors que l'han dividit en tres parts desiguals: l'àtom, el bit i el gen. Tots tres es prefiguren en un segle precedent, però al segle vint esclaten en tot a la seva esplendor. Cada un té el seu origen com una noció científica abstracta, però creix fins a acabar envaint un gran nombre de disciplines humanes i transformant la cultura, la societat, la política i el llenguatge. El principal paral·lelisme que hi ha entre tots tres conceptes, però, és conceptual per sobre de tot: cada un representa la unitat irreductible –l'element constitutiu, la unitat or-

ganitzativa bàsica— d'un tot més gran: l'àtom, de la matèria; el bit, de la informació digitalitzada; el gen, de l'herència i la informació biològica.¹

¿Què fa que aquesta propietat —la de ser la unitat menys divisible d'una forma més gran— doti aquests conceptes concrets de tanta eficàcia i tanta força? La resposta, senzillament, és que la matèria, la informació i la biologia estan intrínsecament organitzades de forma jeràrquica, i comprendre l'element més petit és imprescindible per comprendre el conjunt. Quan el poeta Wallace Stevens escriu «En la suma de les parts hi ha les parts i prou», es refereix a l'íntim misteri estructural que impregna el llenguatge: només podem desxifrar el significat d'una frase desxifrant-ne cada paraula per separat. Ara bé, una frase conté més significat que qualsevol de les paraules per separat. Doncs el mateix passa amb els gens. Un organisme és molt més que els gens, per descomptat; però per comprendre un organisme cal comprendre primer els gens. Quan el biòleg holandès Hugo de Vries va redescobrir la noció de gen pels volts del 1890, de seguida va intuir que aquell concepte reorganitzaria la nostra comprensió de la naturalesa: «Tot el món dels éssers vius és producte d'una infinita varietat de combinacions i permutacions d'un nombre relativament petit d'elements [...]. De la mateixa manera que la física i la química retrocedeixen fins a les molècules i els àtoms, les cièn-

1. Per *bit* em refereixo a un concepte bastant complex; no només al conegut bit de l'estructura cibernètica, sinó també a una idea més genèrica i misteriosa segons la qual tota la informació complexa de la naturalesa es pot descriure o codificar com una suma d'elements discrets que només poden tenir un estat «activat» o un estat «desactivat». Es pot trobar una definició més completa d'aquest concepte, i de la seva repercussió en les ciències naturals i la filosofia, a *Information: A History, a Theory, a Flood*, de James Gleick. Aquesta teoria va ser exposada de forma molt suggerent pel físic John Wheeler pels volts del 1990: «Cada partícula, cada camp de força, fins i tot el continuu espai-temps mateix, deu del tot la seva funció, el seu significat i la seva mateixa existència [...] a respostes a preguntes de “sí o no”, a alternatives binàries, a bits [...]; en una paraula, que totes les coses físiques es basen en la teoria de la informació.» El bit és una invenció humana, però la teoria de la informació digitalitzada que hi ha implícita és una llei natural plena de bellesa.

cies biològiques han de penetrar aquestes unitats [els gens] per tal d'explicar [...] els fenòmens del món viu.»

L'àtom, el bit i el gen proporcionen una comprensió científica i tecnològica radicalment nova dels seus àmbits respectius. No és possible explicar el comportament de la matèria –per què l'or brilla, o per què l'hidrogen entra en combustió amb l'oxigen– sense aduir la naturalesa atòmica de la matèria; com tampoc és possible comprendre les complexitats de la informàtica –la naturalesa dels algorismes, o l'emmagatzematge o el deteriorament de les dades– sense comprendre l'estructura essencial de la informació digitalitzada. «L'alquímia no es va convertir en química fins que no se'n van descobrir les unitats fonamentals», va escriure un científic del segle dinou. Per la mateixa regla de tres, com sostinc en aquest llibre, és impossible comprendre la biologia ni l'evolució dels organismes i les cèl·lules –ni tampoc la patologia, la conducta, el caràcter, les malalties, les races, la identitat o el destí de les persones– sense abans prendre en consideració la noció de gen.

Hi ha encara una altra qüestió a tenir en compte. Comprendre la ciència dels àtoms va ser un pas previ necessari per poder manipular la matèria (i, a través de la manipulació de la matèria, per fabricar la bomba atòmica). Conèixer els gens, d'altra banda, ens ha permès manipular els organismes amb una facilitat i uns resultats sense precedents. Es dona el cas que la naturalesa real del codi genètic és sorprenentment senzilla: hi ha una molècula única que conté la informació hereditària, i un codi únic. «El fet que els trets fonamentals de l'herència hagin resultat ser d'una senzillesa tan extraordinària ens fa alimentar l'esperança que la naturalesa pugui acabar sent susceptible de ser coneguda del tot», va escriure l'influent especialista en genètica Thomas Morgan. «S'ha tornat a comprovar que la seva tan pregonada impenetrabilitat no és més que una il·lusió.»

El coneixement que tenim dels gens ha arribat fins a un grau tan gran de sofisticació i de profunditat que ja no estudiem i modifiquem els gens en tubs d'assaig, sinó en el seu medi natural, dintre de les cèl·

lules humanes. Els gens són als cromosomes, unes estructures allargades i filamentoses situades a l'interior de la cèl·lula que contenen centenars de milers de gens units entre ells en forma de cadena.² L'espècie humana té quaranta-sis d'aquests cromosomes en total: vint-tres d'un progenitor i vint-i-tres de l'altre. El conjunt d'instruccions genètiques que hi ha en un organisme s'anomena *genoma* (que ens el podem imaginar com l'enciclopèdia de tots els gens, amb notes a peu de pàgina, glosses, instruccions i referències). El genoma humà conté aproximadament entre vint-un mil i vint-i-tres mil gens que imparteixen les instruccions principals per desenvolupar, reparar i mantenir els éssers humans. Durant les dues últimes dècades, les tècniques genètiques han avançat tan de pressa que som capaços de desxifrar com actuen uns quants d'aquests gens en el temps i l'espai per fer possibles aquestes funcions complexes. I som capaços, circumstancialment, de modificar a voluntat alguns d'aquests gens per alterar-ne les funcions, i per tant obtenir personalitats modificades, fisiologies modificades, éssers humans transformats.

Aquesta transició —el pas de l'explicació a la manipulació— és precisament el que fa que el camp de la genètica ultrapassi els dominis de la ciència. Una cosa és procurar entendre com els gens influeixen sobre la identitat humana, la sexualitat o el caràcter, i una altra de molt diferent és pensar a modificar la identitat, la sexualitat o la conducta modificant els gens. La primera consideració podria preocupar els professors dels departaments de psicologia i els seus col·legues dels departaments veïns de ciències neurològiques; la segona, on es conjuguen l'esperança i el risc, ens hauria de preocupar a tots.

Mentre escric això, uns organismes dotats de genoma estan aprenent a modificar els trets hereditaris d'altres organismes dotats de genoma. Amb això vull dir que, tan sols en aquests quatre últims anys —entre el

2. En algunes bactèries, els cromosomes poden ser circulars.

2012 i el 2016— hem creat unes tecnologies que ens permeten modificar genomes humans de forma deliberada i permanent (tot i que la seguretat i la fidelitat d'aquestes tècniques d'«enginyeria genètica» encara han de ser objecte d'una avaluació rigorosa). D'altra banda, la capacitat de predir el destí d'un individu a partir del seu genoma ha augmentat de manera espectacular (tot i que la veritable capacitat predictiva d'aquestes tècniques continua sent desconeguda). Actualment som capaços de «llegir» genomes humans, i també d'«escriure» genomes humans d'una forma que fa tot just tres o quatre anys era inconcebible.

No cal tenir un títol superior en biologia molecular, filosofia o història per adonar-se que la confluència d'aquests dos grans esdeveniments és una mena de salt al buit. Quan coneguem la naturalesa del destí que hi ha codificat al genoma de cada individu (encara que no arribem a predir-lo en forma de certesa, sinó només en forma de probabilitat) i ens dotem de la tecnologia necessària per modificar deliberadament aquesta probabilitat (encara que aquesta tecnologia pugui ser incòmoda i poc eficaç) el nostre futur haurà canviat de manera essencial. George Orwell va escriure una vegada que, quan un crític utilitza el terme *humà*, acostuma a desvirtuar-ne el sentit. Crec que no exagero si dic que la nostra capacitat de conèixer i manipular el genoma humà altera la nostra concepció del que significa ser «humà».

L'àtom constitueix un principi organitzador en la física moderna, i ens fascina perquè conté la promesa del domini de la matèria i l'energia. El gen constitueix un principi organitzador en la biologia moderna, i ens fascina perquè conté la promesa del domini del nostre cos i el nostre destí. Lligada a la història del gen hi ha «la recerca de l'eterna joventut, el mite fàustic del canvi sobtat de fortuna i el coqueteig del nostre temps amb la perfectibilitat de l'ésser humà»; i també hi ha lligat el desig de desxifrar el nostre manual d'instruccions. Això és el que constitueix el nucli d'aquest relat.

Aquest llibre segueix un ordre cronològic i temàtic. L'eix general és his-

tòric. Comencem a l'hort de pèsols de Mendel, l'any 1864, en un retirat monestir de Moràvia on es descobreix el «gen» però tot seguit s'oblida (el terme *gen* no apareix fins al cap d'unes quantes dècades). El relat s'entrecreu amb la teoria darwiniana de l'evolució. El gen captiva els reformistes anglesos i nord-americans, que confien poder manipular la genètica humana per accelerar l'evolució humana i l'abolició de l'esclavitud. Aquest objectiu es torça fins a arribar a la'apoteosi macabra de l'Alemanya nazi de la primera meitat dels anys quaranta, en què l'eugenesia humana s'utilitza per justificar experiments macabres que culminen en règims d'aïllament, esterilitzacions, eutanàsia i assassinats en massa.

Una successió de descobriments posteriors a la Segona Guerra Mundial desencadena una revolució en biologia. S'identifica l'ADN com el suport material de la informació genètica. L'«acció» d'un gen es descriu en termes mecanicistes: els gens contenen els missatges químics que permeten fabricar les proteïnes que donen forma i funcionalitat a l'organisme. James Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins i Rosalind Franklin descobreixen l'estructura tridimensional de l'ADN i elaboren el cèlebre model de la doble hèlix. Es desxifra el codi genètic de tres lletres.

A la dècada dels setanta, dues tecnologies revolucionen la genètica: la seqüenciació genètica i la clonació genètica, és a dir la «lectura» i l'«escriptura» dels gens (l'expressió *clonació genètica* inclou el conjunt de tècniques que s'utilitzen per extraure els gens dels organismes, manipular-los en tubs d'assaig, crear híbrids genètics i produir-ne milions de còpies en cèl·lules vives). A la dècada dels vuitanta, els genetistes humans comencen a fer servir aquestes tècniques per cartografiar i identificar els gens associats amb afeccions com la malaltia de Huntington o la fibrosi quística. La identificació d'aquests gens associats a malalties augura una nova era pel que fa a planificació genètica, en què els progenitors podrien seleccionar el fetus o bé decidir tenir un avortament si el fetus presenta alguna mutació perjudicial. (Qualsevol persona que hagi demanat alguna prova per saber si el futur fill té síndrome de Dawn,

fibrosi quística o la malaltia de Tay-Sachs, o que se n'hagi fet fer per saber si té els gens *BRCA1* o *BRCA2*, ja ha entrat en aquesta era de diagnosi, planificació i millora genètica. Tot això no és la història d'un futur remot, sinó que ja forma part del nostre present.)

En els càncers humans s'han identificat un gran nombre de mutacions genètiques que han contribuït a tenir un coneixement genètic molt més profund de la malaltia. Tot aquest treball arriba al seu punt culminant amb el Projecte Genoma Humà, un projecte internacional per cartografiar i seqüenciar el genoma humà complet. El 2001 es dona a conèixer un esborrany de la seqüència del genoma humà. A més a més, el projecte n'inspira d'altres per intentar comprendre la variació humana i el comportament «normal» en termes genètics.

El gen, d'altra banda, envaeix les reflexions sobre raça, discriminació racial i «intel·ligència racial», i proporciona respostes colpidores a algunes de les preguntes més controvertides que circulen en l'àmbit polític i cultural. Refà la nostra comprensió de la sexualitat, la identitat i el lliure arbitri, i per tant apunta al cor d'algunes de les preguntes més candents que circulen en el nostre àmbit personal.³

Dintre de cada una d'aquestes històries n'hi ha d'altres, però aquest llibre també és una història personal, una història íntima. Per a mi, el pes de l'herència no és cap abstracció. En Rajesh i en Jagu són morts; en Moni està ingressat en un centre psiquiàtric de Calcuta. Tant la seva vida com la seva mort, però, han tingut sobre la meua mentalitat de científic, estudiós, historiador, metge, fill i pare un efecte molt més gran del que m'hauria pogut imaginar. Es pot dir que en la meua vida adulta no he passat ni un sol dia sense pensar en algun moment en l'heretabilitat i la família.

3. Alguns temes, com per exemple els organismes genèticament modificats (els organismes transgènics), el futur de les patents genètiques, la utilització dels gens per descobrir medicaments o fer-ne biosíntesi, o la creació de noves espècies genètiques, mereixen un llibre a part, i queden fora de l'abast d'aquest volum.

Encara més: tinc un deute amb la meva àvia. No va poder sobreposar-se mai a l'aflicció per aquests trets hereditaris, però va acceptar els seus fills més fràgils i els va defensar de la voluntat dels forts. Va resistir els embats de la història amb fortalesa. Però no només va resistir-los amb fortalesa, sinó també amb una noblesa que nosaltres, com a descendents seus, tenim l'esperança de saber emular. Aquest llibre està dedicat a ella.