

Genètica, ètica i estètica

La revista *Nature* va publicar a principis d'agost un nou article sobre genètica, un estudi que ha aconseguit reemplaçar el gen causant d'una malaltia cardíaca hereditària en un embrió humà mitjançant la tècnica del CRISPR-Cas9, que seria una mena de retalla-i-enganxa genètic. No és el primer cop que es recanvia un gen, però aquest estudi aporta alguna millora en aspectes clau, com per exemple evitar mutacions addicionals secundàries i no desitjades en l'embrió, com havia passat en estudis previs.

Des d'aleshores els articles sobre els avenços de la genètica s'han anant encadenant, i, de manera cada vegada més imparabile, paraules com *mutació*, *gen*, *al·lel* o *cromosoma* passaran a formar part del nostre vocabulari diari. Per entendre'ns ens caldrà tenir nocions de genètica més enllà de les lleis de Mendel i dels seus pèsols.

Martin Bauer parla dels tres llenguatges imprescindibles per al segle XXI, que donaran entrada a nous llenguatges: l'àtom, el byte i el gen. L'àtom com el codi de la matèria, el byte de la informació digitalitzada o digitalitzable, i el gen de la biologia, i, per tant, de l'essència humana.

Pel que fa a la genètica, en les darreres dècades els objectius principals han estat centrats en la lectura i la comprensió d'aquest vocabulari. Una gran fita en aquest sentit va ser el Projecte Genoma Humà (2003), que va permetre seqüenciar, és a dir, identificar i cartografiar, tot el genoma humà. Encara queda pendent poder interpretar ben bé el significat, la funcionalitat i la variabilitat d'aquest mapa per poder entendre de quina manera una seqüència de gens es tradueix en unes determinades condicions.

Aquesta primera època consistent a llegir la genètica no està exempta de problemes ètics: conèixer la informació que hi ha en els gens de cada



MONTSERRAT ESQUERDA

DIRECTORA GENERAL DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-URL

persona és una possibilitat directament vinculada a qüestions relatives a la privacitat, la intimitat, la discriminació i la possible estigmatització genètica, així com a la gestió del risc i a l'angoixa genètica (la majoria de determinacions no són de certesa). Identificar implica també el poder de seleccionar, i aquí es presenten tots els problemes ètics associats al diagnòstic i la selecció prenatal. Què és susceptible d'ésser seleccionat i què no? ¿Estem parlant d'una nova eugenesia postmoderna?

Però l'any 2012, una nova tecnologia, el CRISPR-Cas9, va obrir l'horitzó a la modificació. No només podem llegir i entendre el llenguatge del gen, sinó que es pot arribar a escriure, és a dir, a modificar el text original, ja sigui per corregir algun error (mutació) o per introduir suposades millores en el text. És a dir, d'una banda es podria substituir en un embrió o fins i tot en un adult un gen que dona lloc a una malaltia greu incurable (en el cas de l'article de *Nature* esmentat a l'inici es tractaria del gen d'una cardiopatia), mentre que de l'altra estariem parlant de substituir gens per altres variants que es

La paraula clau és 'prudència'. Queda molt camí abans que la tècnica CRISPR-Cas9 no esdevingui un tractament

podrien considerar més bones, endinsant-nos en l'abisme de la millora genètica.

Malgrat que provinguin de la mateixa tècnica, totes dues aproximacions presenten reptes ètics ben diferenciats. Pel que fa al recanvi de gens defectuosos, la paraula clau és *prudència*. És una tècnica que en aquest moment pertany a l'àmbit de la recerca, i queda molt camí abans no esdevingui un tractament. L'ètica i principalment l'ètica de la recerca no han nascut dels èxits, sinó dels errors. Com deia Hans Jonas evocant el principi de responsabilitat, el primer i principal deure ètic és visualitzar els efectes negatius dels projectes tecnològics, i només si s'intenta visualitzar tot el que pot anar malament es podran disposar mecanismes capaços d'evitar-ho.

Els reptes ètics de la millora genètica van més enllà i evoquen una certa estètica, ancestral i mitològica, com un Ícar que intenta escapar del seu laberint, dels propis límits, i vola prou alt oblidant el risc del sol. L'estètica del poder que emana de controlar les pròpies instruccions i s'enlluerna. I aquesta és una altra història.

Per continuar la reflexió sobre aquestes qüestions podem recórrer a un llibre i a una pel·lícula que esmentem com a recomanacions estivals.

El llibre és *El gen, una història íntima*, de Siddhartha Mukherjee. L'autor, premi Pulitzer per una obra anterior també altament recomanable, *El emperador de todos los males: una biografía del cáncer*, ens endinsa de manera exhaustiva i rigorosa, i alhora clara i amena, en el desenvolupament d'aquesta ciència de l'alfabetització genètica, des de Mendel fins al CRISPR-Cas9.

La pel·lícula: *Gattaca*, una societat futura marcada pel determinisme genètic on la vida d'una persona està marcada pel seu ADN, però que acaba recordant que "no hi ha gen per a l'esperit humà". Potser és que encara no l'hem trobat...

El disgust dels escanyapobres



SEBASTIÀ ALZAMORA

ESCRIPTOR

❖ Aquests dies hem pogut i podrem sentir encara un cor de veus (ençapçalades per les del ministre de Foment, Íñigo de la Serna, i del seu lleial secretari d'estat, Julio Gómez-Pomar) que s'exclamen amb escàndol perquè els treballadors de seguretat del Prat reclamen un augment de sou del trenta per cent en relació al salari que cobren actualment. Què s'han cregut, això no té precedents i és forassenyat. Troben que 900 euros mensuals és una remuneració ben raonable per a un treballador no especialitzat, que a més algun dia pot arribar als 1.200 si el treballador és agraciats amb algun dels complements que la mateixa empresa concedeix de forma discrecional, és a dir, com i quan li rota. Alguns consideren que fins i tot això és massa: no fa gaire vaig sentir un tertulià, el nom del qual és irrellevant, que defensava de manera abrاندada que hi ha moltes persones que passen amb ingressos de 500 o 600 euros al mes, "fent miracles".

❖ Hi ha una resposta que sorgeix de forma instintiva, i és desitjar que aquestes persones es vegin en el destret d'haver de viure un any (només un any) de la seva vida amb aquestes condicions salarials que a ells els semblen òptimes, i que després ens ho contin. Però més enllà d'això, convé recordar que certs empresaris (amb l'anuença de certs polítics) han aprofitat la crisi per imposar als treballadors unes condicions de treball que només es poden qualificar d'asfixiants i draconianes. La impresentable reforma laboral del PP ha situat Espanya al capdavant d'Europa pel que fa a atur i precarietat laboral (que hagin millorat les últimes Enquestes de Població Activa no impedeix que la situació del mercat laboral a Espanya segueixi sent extremadament delicada), amb més d'un vint per cent de ciutadans que viuen sota el llindar de la pobresa, molts dels quals a pesar del fet de tenir un lloc de treball que, tanmateix, no els permet cobrir les necessitats bàsiques. Esprèmer de manera salvatge el treballador i l'autònom és la recepta de tota la vida dels empresaris (i dels polítics) ineptes, ganduls i desaprensius, una espècie que abunda prou per aquests rodals.

❖ De la mateixa manera, és necessari no incórrer en generalitzacions injustes ni en anàlisis maniquees. No tots els empresaris, ni de bon tros, són escanyapobres malvats com l'Oleguer i la donya Tuies de la novel·la de Narcís Oller. Moltes retallades salarials no han estat fruit de la mala fe ni de la mala gestió, sinó de la necessitat real, perquè la crisi ha estat real i els seus efectes encara ho són. I també són molts els empresaris, petits i mitjans principalment, que s'han desviscut per mantenir la decència en el seu tracte amb els treballadors (els empresaris no donen feina, la compren, i de no estafar en el preu d'aquesta compra depèn en gran part la qualitat de la seva empresa i del seu producte). Però males pràctiques com les d'Aena, ofegant els treballadors a través de subcontractacions infames per maximitzar els beneficis, són indignes de qualsevol mercat de treball seriós.

DE FIT A FIT

Han aconseguit que les irregularitats siguin del tot regulars



JORDI DURÓ