

El Proyecto Genoma Humano según la prensa escrita, para el "ciudadano medio".

Aida Pulido Vigil¹

Resumen

Desde que se pusiera oficialmente en marcha en Octubre de 1990 el Proyecto Genoma Humano ha sido objeto de numerosas noticias. Recuperándolas, el interrogante acerca de la concepción sobre él predominante entre la "ciudadanía media" haya su respuesta. Constituyendo la prensa escrita uno de los medios de acceso fundamentales al conocimiento científico para el "ciudadano medio", reconstruir el seguimiento que ésta le ha dedicado bastará para determinar qué es el Proyecto Genoma Humano para el "ciudadano medio".

Abstract

Since it was officially put in place in October 1990 the Human Genome Project has been the subject of numerous news. To recover them is to answer the question about the prevailing conception between "average citizen". From a sociological point of view the press was still in the twentieth century one of the fundamental means of access to scientific knowledge for the "average citizen". Hence, to reconstruct the track that the press has devoted us closer to the image that the "average citizen" has to determine what the Human Genome Project.

¹ Nació en Oviedo en 1988. Cursó el bachillerato de Ciencias Sociales en el IES Escultor Juan de Villanueva de Pola de Siero. Licenciada en Filosofía por la Universidad de Oviedo en 2011, actualmente está cursando el *Master Universitario de Profesorado de Enseñanza Secundaria, Bachillerato y Formación Profesional* en la misma Universidad de Oviedo..

El Proyecto Genoma Humano según la prensa escrita, para el “ciudadano medio”.

Aida Pulido Vigil²

*

En 1953 James Watson y Francis Crick descubren la estructura de la doble hélice del ADN. Inician, así, una revolución en el ámbito de la genética que, progresivamente, se convierte en una de las disciplinas científicas más prometedoras para la prevención, el tratamiento y la cura de enfermedades. Sus previsibles consecuencias hacen de ella objeto de confianza. Confianza propia no sólo de aquellos que la cultivan; también el “ciudadano medio”³ ve en ella una fuente de esperanza. ¿A qué se debe esta concepción por parte de aquellos que nada tienen que ver con la ciencia? La difusión y el seguimiento que la prensa escrita hace del conocimiento científico nos parece que constituye una de las claves para la respuesta pues, creemos, es el medio que, en general (junto a la televisión y la radio) el “ciudadano medio” utiliza para mantenerse informado sobre cuestiones políticas, sociales, económicas... y científicas. En otras palabras, la prensa escrita constituye un vínculo de unión entre el conocimiento científico y el “ciudadano medio” que, tal y como lo hemos definido, de otro modo no mantendría relación con el mismo. Partiendo de esta postura, en las próximas líneas nos proponemos mostrar el seguimiento que un periódico de tirada nacional, el ABC⁴, ha hecho del Proyecto Genoma Humano⁵. De este modo pretendemos poner de manifiesto cómo se ha ido contando el curso del Proyecto, esto es, cómo ha sido definido, qué aspectos han sido enfatizados, cuáles han sido obviados, qué perspectiva se ha adoptado respecto a sus consecuencias, etc. para, de acuerdo con ello, concluir la concepción que el “ciudadano medio” tiene acerca del Proyecto.

1990: INICIO DEL PROYECTO

El Proyecto Genoma Humano inicia su andadura oficialmente en Octubre de 1990 con James Watson como director. El objetivo que persigue, sin embargo, no es novedoso. De ahí que en Mayo de ese año ya se defina la secuenciación del genoma humano como el deseo de “buscar el santo grial del ser humano..., de comprender la esencia de la vida del hombre”. Los beneficios que, presumiblemente, reportará también son ya en este momento apuntados, reconociéndose que se trata de un “proyecto para el bien de la humanidad”.

En los meses sucesivos las noticias sobre el Proyecto continúan destacando las predicciones sobre sus consecuencias. Se destaca, por ejemplo, el avance que supondrá en la identificación de “genes responsables de enfermedades, entre las que destaca la esquizofrenia, el síndrome de Down y el cáncer”. No obstante, empiezan también a plantearse los problemas éticos o jurídicos que puede suscitar. Se reconoce que “es enormemente importante prever los problemas que puedan plantearse. En torno a ellos gira el II Seminario sobre “Cooperación internacional para el proyecto Genoma Humano: ética” que tiene lugar en Valencia entre el 12 y el 14 de Noviembre. A él asisten Watson y el premio Nobel Gilbert. Sus intervenciones se recogen en las noticias relativas al mismo. Del primero se destaca su reconocimiento de que «debemos elaborar normas de comportamiento en genética», del segundo se recoge su pronóstico según el cual en diez años se conocerían todos los genes relacionados con el cáncer. Algo que, según sus palabras, no proporcionará una cura para la enfermedad, pero sí una explicación científica de la naturaleza del mal.

² Nació en Oviedo en 1988. Cursó el bachillerato de Ciencias Sociales en el IES Escultor Juan de Villanueva de Pola de Siero. Licenciada en Filosofía por la Universidad de Oviedo en 2011, actualmente está cursando el *Master Universitario de Profesorado de Enseñanza Secundaria, Bachillerato y Formación Profesional* en la misma Universidad de Oviedo..

³ Cuando decimos “ciudadano medio” hacemos referencia a los individuos con formación y preocupados por la actualidad, pero sin ningún interés o relación especial con la ciencia, esto es, a los individuos que no forman parte de ningún grupo humano en el que el nexo de unión entre sus miembros es la ciencia.

⁴ Elegimos este periódico y no otro porque figura, según el Estudio General de Medios, entre los periódicos más leídos en España. Además en su página web ofrece la posibilidad de acceder a su hemeroteca que, evidentemente, es la fuente de información necesaria para determinar el seguimiento que ha hecho del Proyecto Genoma Humano.

⁵ En lo que resta también nos referiremos al Proyecto Genoma Humano como el “Proyecto” o, haciendo uso de sus siglas, como el “PGH”.

1991-1992: POLÉMICA POR LA PATENTE DE GENES, WATSON DIMITE COMO DIRECTOR DEL PGH

“Polémica en EEUU por la patente de genes humanos”, éste es el titular que recoge el intento de Craig Venter, un trabajador de los Institutos de Salud de EEUU (INH), de patentar 337 genes humanos y que se define como el desencadenante de una “gran polémica científica”. “Entre los mayores críticos figura el premio Nobel e impulsor del proyecto Genoma Humano, James Watson”, pues considera tal intención un “abuso del sistema de patentes”.

Tres meses después del anuncio de la polémica se menciona el hecho de que Watson, en un artículo de la revista *Science*, insiste en su rechazo a la patente de genes, calificando la postura contraria como absoluta locura. La alusión a esta reiteración en su postura no constituye una noticia, sino que se introduce como una ejemplificación de la idoneidad y la necesidad de las jornadas que la Fundación BBV organizaría sobre los aspectos legales del Proyecto en Enero de 1993. Noticia si es, en cambio, el posicionamiento del premio Nobel Walter Gilbert a favor “de la patente de genes completos ya que, a su juicio, no plantea problemas éticos y es la única garantía que poseen las compañías farmacéuticas para recuperar su gasto en investigación”. Sus palabras respecto a la renuncia de Watson como director del Proyecto Genoma Humano también son recogidas. Gilbert mantiene que “Watson dimitió porque pensó, al contrario que ciertas personas del Gobierno, que estas secuencias fragmentadas no tienen valor ni utilidad para la sociedad” y que, pese a su dimisión el Proyecto continuará en EEUU “aunque el mapa del Genoma no estará concluido hasta el año 2.000 o 2.005”.

La opinión de Gilbert sobre la renuncia de Watson se ratifica días después. Según ABC sus “propias declaraciones han dejado entrever que el verdadero motivo de su marcha es su oposición a la política del Instituto Nacional de la Salud, que dirige Bernandine Healy, de apoyar el registro comercial de secuencias de genes. Aunque la función de este material genético, en el futuro, puede ser la base de rentables medicamentos”. El desencadenante, por tanto, no habría sido, tal y como el propio Watson declaró, su deseo de retomar las investigaciones al frente del Laboratorio Cold Spring Harbor, sino su desacuerdo con la política del Instituto Nacional de Salud. Fue la patente de genes la gota que colmó el vaso. “Watson utilizó los calificativos más fuertes para tildar esta iniciativa que a su juicio ponía en peligro la cooperación internacional en la secuenciación y cartografía del conjunto de genes que posee el hombre, un esfuerzo que ayudará a prevenir la aparición de un gran número de enfermedades de componente génico”.

1993: COLLINS NUEVO DIRECTOR DEL PROYECTO GENOMA HUMANO EN EEUU

El 30 de Abril de este año se anuncia que “Francis Collins, investigador norteamericano, se ha convertido en el nuevo director del proyecto Genoma Humano en Estados Unidos. Sustituye en este importante cargo al premio Nobel James Watson, que presentó la dimisión por sus diferencias sobre la patente de genes con la responsable de los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos, Bernadine Healy”. Este mismo día también es noticia “la primera terapia génica con un joven de veintitrés años aquejado de fibrosis quística”; enfermedad cuyos mecanismo génicos consiguió determinar en 1989 “un equipo de investigadores entre los que se encontraba Francis Collins”, el recientemente nombrado director del PGH.

La Universidad de Deusto celebra entre los días 24 y 26 de Mayo una reunión internacional sobre «El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano». En su anuncio se afirma que “con toda seguridad habrá dos asuntos que por la controversia que ya suscitan en la actualidad centrarán gran parte de la atención en Bilbao. El primero de ellos es la patentabilidad de los descubrimientos genéticos. La pregunta de fondo es si es lícito patentar un ser vivo o algunas de sus partes para patrimonio de la Humanidad... Esta polémica... al margen de su sustrato ético y legal amenaza con romper la necesaria colaboración internacional en este proyecto”. En la reunión interviene Craig Venter⁶ y deja clara su postura, a saber, que no se trata de patentar materia viva pues no considera “los genes como algo vivo. Es decir, los genes se pueden reproducir en un laboratorio y no cobran vida. Son esenciales para la vida, pero el agua también lo es y a nadie se le ocurre decir que tenga vida”. Explica, además, “que él no ha presentado nunca ninguna solicitud de patente sino que fue el Instituto Nacional de la Salud (NIH) quien lo hizo. A pesar de

⁶ En esta reunión Venter conoce a Hamilton Smith; quien se convertirá en su colaborador. Precisamente es él quien propone secuenciar el genoma completo de una bacteria. Es él, por tanto, en última instancia el responsable de que Venter anunciase en Mayo de 1995 la primera secuencia de un organismo autónomo.

ello, manifestó a ABC que es partidario de las patentes sobre los descubrimientos genéticos, aunque en su opinión sólo debería patentarse aquello que tenga utilidades terapéuticas. Manifestó, asimismo, su firme convicción de que las patentes ayudan al desarrollo de la investigación. Y fundamentó esta afirmación basándose en dos hechos concretos: «Por un lado -dijo-, gran parte de la investigación en Estados Unidos está financiada por empresas privadas que, lógicamente, quieren obtener algún beneficio de sus inversiones. Y, por otro lado, es evidente que la patente es lo opuesto al secreto. Es decir, que lo que se patenta se hace público y puede ser utilizado por los demás investigadores. Conviene no olvidar que en el Reino Unido, al no tener claro, -si iban o no a poder patentar sus descubrimientos, mantuvieron en secreto gran cantidad de secuencias genéticas. Cuando decidieron patentarlas, hicieron públicos sus trabajos».

John Collins “se pronunció también a favor de la patentabilidad de los genes, ya que, como dijo, «lo que se patenta son fórmulas aisladas y purificadas que no existen como tal en la naturaleza». Explicó que los requisitos para patentar algo son que se trate de algo nuevo, que tenga una utilidad práctica y que sea una invención y no un descubrimiento, es decir, que exista un proceso de creación”.

1994-1997: EEUU RENUNCIA A LA PATENTE DE GENES, PROBLEMAS ÉTICOS, DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA Y LOS DERECHOS HUMANOS...

El 13 de Febrero de 1994 la renuncia de Estados Unidos a “patentar más de seis mil fragmentos de genes humanos” es noticia. Se dice que “aunque la función y la utilidad práctica de casi todas ellas es desconocida por el momento, los INH de EE.UU. pretendían reservarse durante los próximos diecisiete años los derechos de estas secuencias, que quizá serían en el futuro la base de fármacos contra distintas patologías... Numerosos acreditados investigadores se opusieron a esta práctica por entender que los genes humanos son patrimonio de la Humanidad. El propio director del proyecto Genoma en Estados Unidos, el Nobel James Watson, dejó su cargo por este motivo. Sin embargo, la solicitud del INH fue rechazada por la Oficina de Patentes y Marcas de Estados Unidos y, ayer, el nuevo director de los INH, el premio Nobel de Medicina Harold Varmus, afirmó que este organismo no presentará un recurso para conseguir la aprobación”.

Seis meses más tarde, las aplicaciones de la información que se va obteniendo con el desarrollo del Proyecto hacen posible el siguiente titular: “Dieciocho enfermedades hereditarias se detectan ya con pruebas genéticas”. “El diagnóstico precoz de una gran variedad de enfermedades hereditarias es el primer paso de la medicina preventiva surgida con el proyecto Genoma Humano. Alrededor de cincuenta pruebas genéticas han sido desarrolladas por los investigadores y los expertos consideran que a finales de siglo su uso será diario para detectar, incluso antes de manifestarse, ciertos tipos de cánceres o la enfermedad de Alzheimer”.

En Mayo de 1995 el genoma se presenta como una “mina de oro” para las empresas farmacéuticas. En una noticia a doble página se reconoce que “los orígenes puramente científicos del proyecto internacional sobre el Genoma Humano constituyen hoy sólo un recuerdo. Las compañías farmacéuticas de todo el mundo, desde las poderosas multinacionales hasta los más diminutos laboratorios, se han lanzado a la búsqueda de «El Dorado» del código genético: el aislamiento de genes responsables de un gran número de enfermedades letales para la Humanidad. La explotación de esta «mina de oro» oculta en la molécula de DNA proporcionará, a quien consiga los mayores tesoros científicos, multimillonarios beneficios por la venta de fármacos y pruebas de diagnóstico, así como por las patentes de futuras terapias”.

En Octubre de ese mismo año se adelanta que “en EEUU los científicos parecen haber entrado en la recta final del proyecto Genoma Humano”, y se recoge que “la veloz identificación de genes ha suscitado los primeros problemas éticos” ante la posibilidad de que sean utilizados por “compañías aseguradoras para discriminar a personas, que pese a estar sanas, tienen un potencial riesgo de padecer patologías genéticas”.

Un año más tarde, “Cien científicos logran por primera vez un mapa con más de dieciséis mil genes. Se trata del principal hito desde que empezó el Proyecto Genoma Humano”. Supone, asimismo, un “salto cualitativo y cuantitativo en el desarrollo del proyecto” ya que la noticia es posible gracias al “desarrollo de bases de datos específicas y la introducción de nuevas metodologías para cartografiar el DNA humano”. Por otro lado, “gracias a este avance se podrá identificar con gran rapidez los genes responsables de millares de enfermedades hereditarias”. Gracias a los mapas físicos y genéticos anteriores, “se ha conseguido identificar, entre otros, los genes «ApoE-4»

involucrado en la aparición de la enfermedad de Alzheimer; el «MLH-1», que causa tumores hereditarios de colon, y el «FGFR-3», responsable de la acondroplasia”.

El 12 de Noviembre de 1997 se anuncia que “la Unesco aprueba su declaración universal sobre el genoma y los derechos humanos. El documento concilia la libertad de investigación y la protección del individuo”. Se trata de un “histórico documento internacional de bioética que concilia la libertad de la investigación y la protección del patrimonio genético de la Humanidad. En 25 artículos, esta declaración establece los criterios éticos universales para la investigación sobre los genes del ser humano, a la vez que protege contra posibles abusos, como la clonación humana”.

1998-1999: CRAIG VENTER CREA UNA EMPRESA PRIVADA, CELERA GENOMICS, QUE LOGRARÁ ANTES QUE EL PGH EL MAPA DEL GENOMA HUMANO

El 11 de Marzo de 1998 se afirma que “el proyecto sobre el genoma humano llega a su ecuador con considerable retraso” Cuando el proyecto está llegando a “la mitad de los quince años previstos en un principio para completar el mapa del Genoma Humano, científicos norteamericanos han empezado a cuestionar la posibilidad de terminar esta difícil misión para el año 2005” pues, hasta el momento, sólo se ha secuenciado un 3% del genoma. En palabras del “científico Craig Venter, del Instituto de Investigación Genómica de Maryland, todos los grupos involucrados en este colosal proyecto «están retrasados, incluido el nuestro»”. Si Venter hubiera pronunciado esas palabras meses más tarde su sentido habría cambiado. Habría cambiado en tanto que el 8 de Mayo comunica a Collins, director del Proyecto Genoma Humano, la creación de Celera Genomics⁷, y propone que ésta y el proyecto público compartan sus datos. Dos días más tarde, The New York Times recoge la noticia e insinúa los riesgos que podría suponer “la posible posesión o el control de todo el genoma humano por una empresa privada sola”. ABC, en cambio, no proporciona información al respecto. No obstante, la reacción del proyecto público al reto impuesto por Venter con la creación de su empresa sí que es motivo de noticia. Así, uno de los titulares del 16 de septiembre proclama que “El proyecto Genoma Humano se acelera para lograr el mapa completo en el 2003. Se adelanta en dos años el objetivo por la competencia de estudios privados”. Tal adelanto, supone un “desafío ambicioso, ya que hasta el momento sólo se ha acometido el 6 por ciento de los trabajos. Pero ahora todo son prisas debido a la competencia directa de dos proyectos similares impulsados desde el sector privado... Al frente de uno de estos proyectos figura el controvertido científico Craig Venter, quien en los últimos años ha conseguido secuenciar y descifrar los genomas de varios microorganismos con amplio valor comercial o médico. Venter cree que puede completar el mapa del genoma humano en sólo tres años”.

2000: 90% DEL GENOMA HUMANO SECUENCIADO

En Marzo se informa de que “EEUU rompe una negociación secreta con la empresa que descifra el genoma humano”. La ruptura se debe a que Celera “que podría conseguir el mapa de todos los genes del ser humano antes que el proyecto oficial... ofrecía su colaboración a cambio de derechos exclusivos”. A cambio concretamente de tener, durante cinco años, los derechos comerciales exclusivos para distribuir la información. Pasados siete días, las “Fuertes pérdidas de las empresas de biotecnología por la exigencia de Clinton y Blair de informar públicamente sobre el Genoma Humano” son asunto de portada.

En el sumario del 7 de Abril bajo el titular “Una empresa estadounidense se acerca al fin del proyecto genoma al descifrar el material genético de una persona” se adelanta la noticia: Celera, “que compete directamente con el Gobierno de Estados Unidos y sus socios internacionales por descifrar el genoma de nuestra especie” ha conseguido descifrar toda la secuencia de material genético de una persona. Se sitúa, por tanto, “muy cerca de lograr su objetivo antes que el proyecto gubernamental, pese a que los trabajos de Celera comenzaron hace sólo un año y el Gobierno estadounidense trabaja hacia el mismo objetivo desde 1990”.

La noticia enfatiza ya en el titular el hecho de que haya sido una empresa privada la institución que lo haya conseguido. Este énfasis, según se dice una día después, no debe sorprender teniendo en cuenta la ausencia de “reglas sobre la publicidad o privacidad que habrá de atribuirse a estos conocimientos”, que “hay muchísimo dinero

⁷ Venter en este momento no dió a conocer el nombre de la empresa. Lo hizo tres meses después.

en juego si se acaban patentando determinadas secuencias". Ahora bien, el aprovechamiento de los resultados tardará en llegar. Así, este mismo día otra de las noticias destaca ya en su titular que "Científicos españoles afirman que se necesitarán décadas para entender y aprovechar la información del genoma". Si bien el anuncio de Venter "despejó todas las dudas sobre quién es el vencedor y quién el derrotado en la carrera del proyecto genoma humano", hay "mucho tela que cortar aún; y será entonces cuando puedan interpretarse y encontrar los tratamientos a los numerosos hechos de la patología humana que aguardan solución". "Ahora nos encontramos en el principio de la recta final. Celera se enfrenta aún a las tareas más complicadas: situar en su orden correcto todas las unidades de DNA descifradas y localizar en esa secuencia dónde están los genes y qué funciones cumplen. Entonces terminará el proyecto y se habrá conseguido lo que el Premio Nobel Walter Gilbert denominó el «santo grial de la genética». Pero también será el inicio de la llamada era postgenómica, en la que habrá que aprender a leer y comprender ese gran libro de la vida, con el fin de obtener conocimientos que mejoren la salud de las personas. Probablemente transcurrirán décadas de gran esfuerzo científico y financiero antes de que los beneficios sean tangibles.

La consecución de este objetivo dependerá en gran medida de la colaboración entre el sector público y el privado, que actualmente compiten ferozmente por descifrar el genoma humano. Venter y sus científicos necesitan la información recopilada por los investigadores del proyecto oficial, tanto como el Gobierno de EE.UU. precisa de la revolucionaria estrategia científica que ha aplicado este brillante y, a la vez, polémico investigador. Los esfuerzos por llegar a un acuerdo se han esfumado en los últimos dos meses, en gran parte por las discrepancias sobre el control de esta vital información biológica, pero también por rencillas y agravios acumulados desde que el sector privado se lanzó a esta aventura".

El éxito científico de la empresa de C. Venter parece indiscutible, el económico también. "Cinco grandes laboratorios pagan sumas multimillonarias por la información privilegiada del genoma humano", éste es el titular que anuncia en portada la suscripción de cinco multinacionales farmacéuticas a las bases de datos de Celera Genomics "previo pago de sumas superiores a los 8.000 millones de pesetas, para disponer de la información más detallada y útil". Si bien existe un compromiso "a permitir que la industria y los grupos académicos de investigación puedan acceder gratuitamente a la secuencia de 3.000 millones de pares de bases del genoma humano, el objetivo es lograr que finalmente se suscriban a las bases de datos de Celera, que contienen la información más detallada y las herramientas informáticas necesarias «para analizarla a precios razonables», como explicó Venter en la Cámara de Representantes de Estados Unidos".

Ya en el mes de Junio, concretamente el día 26, uno de los titulares del día manifiesta: "Los primeros borradores del genoma humano, hito fundacional de la nueva biomedicina. Clinton y Blair anunciaron el logro junto con los directores de los proyectos público y privado". "Gracias a un acuerdo de contenido no desvelado, los proyectos público y privado zanjaron oficialmente ayer su enfrentamiento y se anunció la voluntad de cooperar en el futuro para interpretar toda la información conseguida de forma independiente. El anuncio oficial realizado conjuntamente en varias ciudades de Europa, Estados Unidos y Japón debe interpretarse como un hito de la ciencia aunque no constituye el final de un ambicioso proyecto, sino el principio de una revolución biomédica que puede tardar décadas en llegar...

El proyecto público, en el que ha intervenido un millar de científicos durante diez años, ha llegado a este primer borrador empujado por la agresiva competencia de los investigadores de Craig Venter, que empezaron a trabajar hace sólo dos años con una estrategia diferente

El investigador Francis Collins señaló que la cartografía del genoma humano abrirá una nueva era para tratar una larguísima lista de enfermedades que hoy no tienen curación. Aunque muchos de estos, avances tardarán aún años en llegar, dado que será necesario comprender este gran libro de instrucciones de la vida humana, Collins vaticinó una rápida proliferación de descubrimientos sobre las causas de la diabetes, la esquizofrenia, la enfermedad cardiovascular y la esclerosis múltiple, entre otras dolencias graves. Craig Venter dijo que ahora se entra en «la fase de interpretación» de toda la información biológica conseguida para descubrir su significado. Tras reafirmar que su borrador supera en calidad al público, Venter se comprometió a hacer públicos sus datos en otoño". "Sin duda, la investigación⁸ de toda la información que contiene está destinada a revolucionar los tratamientos

⁸ Al margen de ella "han quedado países como España, que durante la década de los noventa no supieron ver la trascendencia de esta ambiciosa

médicos, a través de fármacos adaptados al perfil genético de cada paciente, y terapias génicas que corten de raíz las enfermedades. Llegará la era de la medicina preventiva. Entonces se empezarán a tratar trastornos años antes de que aparezcan los primeros síntomas clínicos. Pero también serán años de incertidumbre y riesgo, porque la misma información que servirá para curar podrá ser utilizada para discriminar a grupos y personas a la hora de acceder a puestos de trabajo o, sencillamente, al solicitar una póliza de seguros”.

2001: PRIMERAS LECTURAS DEL “LIBRO DE LA VIDA”

En Enero de este año la secuenciación del genoma humano llega a la publicidad. Un anuncio hace uso del siguiente eslogan: “Muy pronto podrá elegir la inteligencia de sus hijos. Vaya practicando con su coche... Hoy conocemos el genoma humano, mañana quién sabe lo que podremos hacer con él. Lo que sí sabemos es que...”

El 12 de Febrero se anuncia en portada: “Revolución en el conocimiento científico del ser humano”. “Siete meses después de que Tony Blair y Bill Clinton anunciaran el desciframiento del genoma humano, el consorcio internacional de científicos del proyecto público y su rival privado, la empresa Celera, presentan hoy las primeras descripciones precisas de nuestra dotación genética y lo que han aprendido en sus primeras lecturas de este auténtico manual de instrucciones del cuerpo humano”.

El anuncio se aprovecha para difundir los conocimientos adquiridos hasta el momento. Uno de las noticias en el día previo está dedica, en exclusiva, a lo que se considera un hallazgo clave, a saber, “que todos los miembros de nuestra especie somos casi genéticamente idénticos. La similitud entre los genomas de dos personas elegidas al azar sería del 99,99 por ciento” De hecho, “los estudios de Celera, que analizó el genoma de cinco individuos de diferentes etnias, revelan que las personas de dispares grupos raciales pueden ser genéticamente más similares que los individuos de una misma etnia”. En esta línea se recogen también tanto los beneficios que del Proyecto ya están derivándose, como los que, previsiblemente, surgirán en el futuro. Concretamente se destaca que gracias a la información obtenida hasta ahora con la secuenciación del genoma humano “la posibilidad de realizar test genéticos para detectar la factible aparición de enfermedades hereditarias es ya una realidad... Sólo en Estados Unidos se llevan a cabo unos cuatro millones de estas pruebas cada año”. Además, “cuando la información del genoma sea bien conocida también serán una realidad los medicamentos «a la carta», diseñados específicamente para cada persona. Los científicos y clínicos disponen ya de varias decenas de fármacos, basados en las investigaciones sobre el genoma humano, pero en un futuro inmediato esta cifra se multiplicará de forma exponencial.”

La ocasión se aprovecha también para enfatizar la supremacía de Celera frente al proyecto público. “Craig Venter y sus colaboradores lograron en prácticamente un año lo que había estado intentado el consorcio internacional desde 1990”. Concretamente, uno de los titulares del día anuncia que “Diez grupos de investigadores españoles se unen para acceder a la valiosa información descubierta. Desarrollarán los nuevos “chips de DNA”, que revolucionarán la investigación y diagnóstico del cáncer”. “La secuencia del genoma humano se hará pública hoy y quedará accesible para toda la comunidad científica internacional. El proyecto público liderado por el Gobierno de Estados Unidos y varios europeos introducirá toda la información en una base de datos de acceso gratuito. Por el contrario, Celera obligará a empresas farmacéuticas y a las instituciones académicas a firmar un contrato de suscripción millonario”.

Tras su anuncio, el desciframiento continúa siendo una de las noticias principales del momento⁹. “«Hemos aprendido a leer el libro de la vida», dice la televisión, la radio, los periódicos. Pero sólo hemos descifrado un alfabeto. Aún no podemos identificar palabras, conceptos, ideas; queda mucho para que podamos entender frases, párrafos, capítulos del folleto de instrucciones con el que la vida empieza a distinguirse del barro y la piedra de Rosetta del basalto garabateado. Todo un mundo de esperanzas se abre a largo plazo sin más límites que la fe ni más fronteras que las éticas”. “Llegará un día, seguramente no lejano, en que eso que se ha venido en llamar el *mapa de la vida* se conocerá en todos sus detalles, con lo que la revolución en la Medicina y la Bioquímica habrá estallado

tarea científica y aún continúan sin un centro de investigación genómica”.

⁹ Se trata de “uno de esos acontecimientos que trascienden el campo informativo para entrar con todos los honores en el terreno de la historia”. Se le concede, por tato, una importancia tal que el propio periódico dedica una de las noticias a informar a sus lectores sobre la cobertura informativa permanente que le dedica en su página web. En ella ofrece la posibilidad de “conocer las últimas noticias relacionadas con el desarrollo de las investigaciones, hacerse una idea más detallada sobre este avance científico y su significado, consultar la cronología completa de la investigación y saber cuáles son sus principales objetivos para los próximos meses y años, así como las futuras aplicaciones prácticas del descubrimiento científico”.

del todo: será posible conjurar todas las dolencias hereditarias y muchas que no lo son; la terapéutica será *a la carta*, individualizada y a la medida del genoma de cada cual; se conocerán las propensiones de cada individuo a contraer unos males con preferencia sobre otros, etcétera”.

La noticia se define como “una buena nueva, quizás uno de los mayores logros conseguidos por la humanidad: el acceso al libro de la vida de la especie humana mediante la lectura completa de nuestro genoma. Una obra casi titánica, comparada con la llegada del hombre a la luna, pero quizás con unas repercusiones más directas para los humanos. La información obtenida es fundamental para mejorar nuestra calidad de vida, prioridad fundamental según figura en los barómetros de consultas sociológicas”. Todo no son, sin embargo, buenas noticias. Los enfrentamientos entre Celera y el proyecto público se mantienen. “La aparente concordia entre la empresa Celera y el consorcio público internacional durante las semanas previas al histórico anuncio era sólo un espejismo... La tensión entre estos dos grupos rivales resurgió finalmente en las distintas conferencias de prensa celebradas simultáneamente en París, Tokio, Washington, Berlín y Londres, para explicar el alcance del desciframiento del «libro de la vida»”. De hecho, alcanza tal intensidad que “la euforia de este momento histórico se vio empañada por la tensión existente entre ambos grupos, ya que Celera se opone a que la totalidad de la comunidad científica pueda hacer uso de tan valiosos datos”. “Los dos equipos científicos rivales llegaron a cuestionar la calidad de sus diferentes borradores” reza uno de los titulares.

2002-2010: LA INVESTIGACIÓN CONTINÚA

La secuenciación y el ensamblaje del genoma humano ya han sido realizados. La anotación, en la que “los científicos deben determinar en la secuencia dónde están situados los genes y qué funciones realizan”, “es la parte más compleja” y está aún en proceso.

A lo largo de estos años la información relativa al Proyecto Genoma Humano sigue siendo objeto de noticia. Es, incluso, noticia de portada en ocho ocasiones. La orientación de las mismas sigue consistiendo en destacar la importancia de la información obtenida con el Proyecto, así como los descubrimientos y avances en los que se trabaja y que se van produciendo. Se insiste, no obstante, que aún queda un largo camino por recorrer. Tal y como se reconoce en Octubre de 2006 a propósito del desarrollo por parte de un grupo de científicos (de la Universidad de Duke en EEUU) de un “test que predice con un 80% de fiabilidad cuál es la quimioterapia más adecuada, según el perfil genético del tumor”; “la información del genoma humano abrió una nueva era de fantásticas promesas para el conocimiento de la biología de nuestra especie y el tratamiento de sus enfermedades. Algunos avances tardarán décadas en llegar; otros ya han empezado a demostrar la utilidad de ese maravilloso libro de instrucciones que es el mapa del genoma humano. El diagnóstico precoz de enfermedades, gracias a las pruebas de detección genética, han sido la aplicación más inmediata. Además de detectar el riesgo de padecer una determinada enfermedad, el genoma será la base de las próximas generaciones de medicamentos que se adaptarán al perfil genético de cada enfermo, reduciendo los efectos secundarios y mejorando la eficacia. En el caso del cáncer, el poder elegir la quimioterapia más sensible a cada tumor ahorrará costes y evitará la pérdida de un tiempo que en un enfermo oncológico resulta precioso”.

La imagen que la prensa escrita ha ofrecido del Proyecto Genoma Humano (a través de las aproximadamente doscientas noticias que hasta el 1 de Enero de 2011 sobre él ha publicado¹⁰) ha sido, tal y como hemos pretendido reflejar con aquellas que hemos seleccionado; la imagen de un proyecto de búsqueda del “santo grial del ser humano”, de comprensión del código de la vida “para el bien de la humanidad”...; de “obra casi titánica, comparada con la llegada del hombre a la luna, pero quizás con unas repercusiones más directas para los humanos”, etc. De un proyecto inicialmente público que una empresa privada logra desarrollar con un margen de tiempo mucho menor. De un proyecto que constituye el germen de problemas éticos y jurídicos. Polémico, además, en tanto fuente de información transformable en cuantiosos beneficios económicos. Transformable en beneficios económicos dados sus prometedores efectos en la prevención, cura y tratamiento de enfermedades. Efectos que, no obstante, si bien en un principio se presentaban como fácilmente derivables de su consecución, hoy se considera

¹⁰ La búsqueda de noticias relacionadas con el rótulo “Proyecto Genoma Humano” en la hemeroteca de ABC arroja 203 resultados. Debe tenerse en cuenta, no obstante, que este número no tiene por qué coincidir exactamente con el número de noticias en las que se hace alusión al Proyecto pues puede ocurrir que una misma noticia se desarrolle en varias páginas y de lugar, por tanto, a dos o más resultados. Además, no siempre que se tratan cuestiones relativas al Proyecto aparece éste mencionado.

que, aún se harán esperar. Se trata de un "hito de la ciencia principio de una revolución biomédica que puede tardar décadas en llegar", "transcurrirán décadas de gran esfuerzo científico y financiero antes de que los beneficios sean tangibles", "hay mucha tela que cortar aún".

Ésta es, a nuestro juicio, la imagen que del Proyecto Genoma Humano la prensa escrita ha presentado y, por consiguiente, la concepción común sobre el mismo de la "ciudadanía media" española. Éste es el Proyecto Genoma Humano para la escrita, para el "ciudadano medio".