

L'ERA DEL GENOMA

Bioètica de l'evolució humana

CGCTAGATTACAGGGCATCCATATTCATATTGA
ATATATGCTCTGATATCGCGAATATCGAATGT
GATAGAGATATGCGCGTATAAATGGCTAGCAT
GATAGAGATATGCGCGTATAAATGGCTAGCC
GATAGAGATATGCGCGTATAAATGGCTAGCA
CGCTAGATTACAGGGCATCCATATTCATATTG
ATATATGCTCTGATATCGCGAATATCGAAT
GATAGAGATATGCGCGTATAAATGGCTAGC
CGCTAGATTACAGGGCATCCATATTCATATTG
ATATATGCTCTGATATCGCGAATATCGAAT
GATAGAGATATGCGCGTATAAATGGCTAGC
CGCTAGATTACAGGGCATCCATATTCATATTG
ATATATGCTCTGATATCGCGAATATCGAAT
GATAGAGATATGCGCGTATAAATGGCTAGC

2n Batxillerat A
INS Josep Lladonosa
Lleida, 5 de gener de 2012

De fuste tan torcido como el del hombre no se ha hecho nunca nada recto.

Immanuel Kant, 1784

No em complauria res més que agrair a la meva família la paciència que han tingut amb mi durant aquests set mesos de realització del treball. Primer, per ajudar-me a decidir un tema pels meus gustos i exigències tant especials; segon, per escoltar les llargues conferències i reflexions que els feia sovint i participar en elles aportant-me idees i matisos ben útils pel treball i, tercer, per animar-me quan em balancejava en l'abisme de la rendició. També, agrair al meu tutor del Treball de Recerca, en Jacint Llauredó, per recolzar en tot moment la tesi del treball i aportar-me l'optimisme que em faltava. A Ramon Camats, Carme Castillo, Joan Fibla, Albert Roca i Joan Viñas per la seva col·laboració desinteressada al col·loqui i les entrevistes.

6 Les entrevistes	p. 83
6.1 Joan Viñas	p. 83
6.2 Albert Roca	p. 88
6.3 Ramon Camats	p. 93
6.4 Carme Castillo	p. 96
6.5 Joan Fibla	p. 103
7 Conclusions	p. 110
8 Bibliografia	p. 117

INTRODUCCIÓ

No us heu parat mai a pensar d'on venim?, per què som com som?, què tenim?, què sabem?, què volem?, qui som? Són preguntes que tenen resposta, doncs ens han ensenyat a formular-les, reflexionar-les i respondre-les des que ens vam posar una bata de ratlles de colors amb tres botons dels sis que havia de tenir, les dues butxaques descosides i tot el pit ple de resina de pi per primer cop. D'on venim? Història, més clara i precisa impossible. Per què som com som? Biologia, evolució, genètica, etc. Què tenim?, què sabem? Matemàtiques: tenim dues bosses amb 350€ cada una i tres compradors, quin tant per cent s'hauria de treure de cada bossa per tal que quedés una divisió exacta de diners entre els tres compradors? Sabem que ho sabem resoldre o no ho sabem fer. Què volem? i qui som?, això ja invita a una reflexió individual però, és clar, sota la pressió de a) li has d'entregar d'aquí dos dies per escrit al professor de filosofia. b) has de tenir en compte i aplicar tots els coneixements d'història, ciències socials, biologia i física per no semblar un somiatruites i, c) has de mostrar un cert interès en contestar de forma original –sembla ser que si no et preocupes dels temes que t'afecten ets un resignat i conformista-. Però per molt que ens resistim a assumir-ho, aquesta etapa ja està superada. Ja s'han escrit massa novel·les sobre el nostre passat i assaigs sobre el present humà; i sobre el futur? No gràcies, *no em van* les pel·lícules de ciència-ficció.

Per què tot el que es refereix al nostre futur engloba astronautes, naus espacials, guerres interestel·lars, aliens, renaixements de gotzillas modernitzats (sí, els clàssics sempre perduren), cotxes voladors, robots, superherois, superpoders, ordinadors megapotents, vestits amb fibres especials, càmeres minúscules d'espionatge, armes i explosius perfeccionats, tecnologia punta i científics bojos? Significa que el destí humà és viure un món de ciència-ficció? Fins a la ciència, hi arribem, tenim clar que el futur reposa en els avenços de la ciència; ara bé, ...i la ficció?

Visionem una d'aquestes pel·lícules i no ens plantejem que aquell pugui ser el nostre futur. De fet, fa temps que m'he adonat que cal afegir una pregunta més al “grup de preguntes que cal formular-se al llarg de la teva vida”: cap on anem? Qui sap on anem. Seguirem sent com som? Canviarem? Cap a millor? Cap a pitjor? Ens ho hem de prendre seriosament això de protegir-nos dels atacs dels alienígenes? Podrem triar el nostre superpoder? Si el professor de filosofia gosa demanar-nos aquesta redacció, amb dos dies segur que no en tindria prou!

Sense bromes. Alguns ja ho han inventat, han formulat hipòtesis sobre el destí humà. Si ho hem fet és perquè ens veiem capaços d'aconseguir-ho. Per tant, milloraré la pregunta: Cap on va la nostra evolució? I sobretot, qui la decidirà?

Aquesta breu introducció pot despertar en nosaltres tres tipus de sensacions ben contradictòries. La primera és una sensació *d'indiferència*, la segona, *d'inquietud* i, la tercera, *d'esperança*. Per dir-ho d'una manera senzilla i entenedora, em vaig proposar de fer aquest treball perquè volia comprovar quina seria la sensació que produiria en mi.

Fins ara, sempre s'havia reservat l'últim punt d'una unitat sobre noves tecnologies i genètica a les reflexions ètiques i morals. Durant les deu primeres pàgines et presenten les seves aplicacions en diferents camps i per diferents fins, comparen les tècniques innovadores que òbviament suposen un avantatge sobre les antigues i et nombren uns quants problemes o detalls encara per investigar però que manquen d'importància. En canvi, en aquest últim punt es dediquen a comentar bàsicament les

controvèrsies. Es llegeix per damunt, pot ser s'hi afegeix alguna notícia o article actual amb ressò, i es dóna el tema per acabat. El professor o professora et mira amb cara de circumstància i a continuació solta un: “Això és el futur. El camp de la biotecnologia és una molt bona sortida”. Aleshores és quan penso que malgrat els *pros* que acabem de llegir es dóna per suposat que aquestes noves tècniques s'aplicaran; perquè són el futur i, som nosaltres, els que ara estudiem, qui les aplicarem.

Em fa la sensació que sabem molt poc sobre bioètica, si els camps que estudia han de suposar el nostre futur. Els meus pares em deien: abans de fer una cosa compta fins a tres i pensa-te-la dues vegades. Doncs sembla que haguem adjudicat la tasca de pensar als congressistes i la resta només ens centrem amb l'exclusivitat de l'acció. Si he de dedicar la meua vida a la ciència, i el meu futur ha de ser la ciència, vull saber què tenim entre mans, de què és capaç i quines en són les condicions i les conseqüències. De fet, si ens preguntem com hem arribat a ser humans, també hauríem de preguntar-nos què serem després, ja que, sembla ser que amb la biotecnologia se'ns planteja l'opció de canviar la nostra evolució.

És per aquest motiu, per tenir una opinió fonamentada sobre una de les branques que esdevindrà la més important en la futura ciència, la biotecnologia, que en el meu Treball de Recerca m'he proposat treballar específicament en un dels seus camps: l'enginyeria genètica o teràpia gènica, perquè em provoca un seguit de reflexions ètiques que comencen amb entusiasme i acaben amb una cert temor. Sentia, per tant, la obligació de descobrir el fonament d'aquesta confrontació intel·lectual, per saber si es basava en un dubte personal o bé aquest s'estenia al món científic i a la societat en general. A més, al començar l'assignatura de filosofia al Batxillerat he descobert una altra manera d'aprendre que m'és molt atractiva. He entès que sota qualsevol acció humana hi ha un pensament i que aquest no és pur ni uniforme sinó que rere cada pensament hi ha ideologies i rere aquestes, diverses opinions. Aplicant aquest nou punt de vista als avenços científics, ens adonem que la ciència no és quelcom exclusivament tècnic. L'avenç científic rau en una reflexió i un enfrontament d'opinions i idees previ a la tècnica; la ciència va més enllà de la tecnologia. I es tracta del fet de poder conèixer

una vessant diferent, i sens dubte fonamental, de la ciència el que se m'ha proposat com a tant atractiu. La reflexió, l'observació i comprensió dels diversos punts de vista existents ens permet ser ciutadans més lliures ja que disposem d'una opinió i, d'aquesta manera, podem prendre una decisió. La meva opinió i coneixement sobre la ciència ha superat els límits tecnològics, perquè la seva base ètica és la que m'és més interessant.

És per això que he intentat desfer-me de tots els prejudicis que tenia sobre les manipulacions genètiques fins el moment i he començat la meva instrucció des de zero. D'aquesta manera, m'he informat sobre determinats punts de vista de l'evolució humana i els he il·lustrat amb filmografies de diverses èpoques per analitzar i comparar les possibles variacions en les opinions i expectatives sobre el tema al llarg dels anys. He cercat informació sobre l'enginyeria genètica i les seves aplicacions reals. A continuació, i com a cos del treball, s'hi presenten les posicions a favor i en contra de la d'aquesta. Finalment, mitjançant un col·loqui i unes posteriors entrevistes als participants, he pogut conèixer de primera mà les opinions de persones de diferents àmbits sobre l'enginyeria genètica, i així treballar, més específicament, aquells punts que havia trobat més interessants durant el desenvolupament del treball.

Com a font d'informació, he utilitzat majoritàriament llibres de filòsofs, bioètics i de divulgació científica, conferències tant de científics, investigadors, sociòlegs i bioètics, alhora que diversos articles i publicacions científiques. També he treballat amb filmografia i m'he servit d'informació de la web, tant per la cerca d'informació com per consultes a pàgines webs d'empreses i personalitats relacionades amb l'enginyeria genètica. Com a font gràfica he utilitzat imatges de còmic de l'autor Quino i d'altres cercades a la web.

A l'hora de buscar informació m'he trobat amb més dificultats de les que em pensava. El principal problema és que en l'àmbit de la bioètica sobre els nous avenços científics, com és el cas de la biotecnologia, no hi ha sentències establertes i indiscutibles, sinó que és una ciència amb coneixements indefinits i variables, basats en opinions. De manera que, la majoria de la informació continguda en el treball es basa en

reflexions tant meves com del autors que he utilitzat com a referència. I en aquests, és on rau, precisament, una altra de les dificultats, ja que la lectura de les seves obres ha estat moltes vegades complexa, sobretot, quan es tractava de textos filosòfics. Per aquest motiu, com a activitat prèvia al treball i per tal de practicar en la comprensió i desenvolupament de la reflexió vaig llegir *Atreveix-te a pensar*, del filòsof Josep-Maria Terricabras.

Cal fer també un incís al fet que alguns dels articles científics que he consultat estan en llengua anglesa, així com també les conferències en format multimèdia a què he tingut accés.

Alhora de redactar el cos del treball, la dificultat s'ha limitat a la que segurament han tingut tots els alumnes de 2n de Batxillerat que han de fer un treball de recerca d'aquestes característiques. El procés de compilació, selecció i redacció del treball és tot un procés d'aprenentatge que no cessa mai, ja que és molt difícil sintetitzar les reflexions i escriure-les d'una forma entenedora no només per tu, sinó pels futurs lectors d'aquest.

El treball està dividit en quatre parts i finalitza amb unes conclusions. Per a començar, hi trobem l'anàlisi d'algunes pel·lícules, per tal de mostrar quines han estat les expectatives dels avenços científics en genètica al llarg dels anys. Tot seguit, es posen en contrast amb una cullerada de realitat. S'introdueix el concepte de genètica i enginyeria genètica i s'exposen les diferents tècniques de teràpies gèniques. A continuació, hi trobarem l'apartat més extens, amb el concepte de la neo-evolució. Se n'exposen diversos punts de vista, diferenciant entre posicions favorables a la biotecnologia, posicions en contra i/o més conservadores i, finalment, un punt de vista un tant peculiar que situa la força de la natura per sobre de la capacitat humana.

Per acabar, el treball de camp es centra en conèixer l'opinió de diferents professionals de la ciutat sobre l'enginyeria genètica. Basat en un col·loqui, que al treball apareix en forma de resum de les idees principals que es van comentar, i unes

entrevistes que busquen una resposta a les preguntes que han anat apareixent al llarg del desenvolupament del treball i com a resultes del col·loqui.

Així doncs, un cop conegut el tema, l'objectiu i l'estructura del treball, només fa falta plantejar la hipòtesi de treball: **L'evolució humana està en mans de la ciència i la biotecnologia canviarà la concepció d'humanitat que hem tingut fins ara.**

Aquesta ciència “evolutiva”, si així es pot anomenar, engloba la robòtica, la nanotecnologia, la biotecnologia, la genòmica, entre d'altres. Si ens fixem en les dues aplicacions científiques primeres, sembla que van encaminades a aportar-nos estris, materials i màquines que contribuiran, poc o molt, a aquesta evolució; si bé, ho faran per un el marc del progrés, la comoditat i el benestar de l'existència humana. En canvi, quan parlem d'enginyeria genètica, ens estem enfrontant a l'ésser humà en la seva essència, ja que estem manipulant allò que el defineix com a tal, que l'igual a l'espècie i el diferencia alhora de l'individu, un element propi, íntim, que delimita el nostre com, què i quan, una cosa que no hem escollit, sinó que és, i nosaltres som segons ella, una molècula que ens desxifra i ens constitueix: l'ADN.

1. SUPORT CINEMATogrÀFIC

Mario Vargas Llosa deia en el seu discurs *Elogio de la lectura y la ficción* al lliurament dels premis Nobel el desembre de 2010:

“Inventamos las ficciones para poder vivir de alguna manera muchas vidas que quisiéramos tener cuando apenas disponemos de una sola. [...] Los fabuladores, al inventar historias, propagan la insatisfacción, mostrando que el mundo está mal hecho, que la vida de la fantasía es más rica que la de la rutina cotidiana. [...] Las ficciones de la literatura han multiplicado las experiencias humanas, impidiendo que hombres y mujeres sucumbamos al letargo, al ensimismamiento, a la resignación. Nada ha sembrado tanto la inquietud, removido tanto la imaginación y los deseos, como esa vida de mentiras que añadimos a la que tenemos gracias a la literatura para protagonizar las grandes aventuras, las grandes pasiones, que la vida verdadera nunca nos dará. Las mentiras de la literatura se vuelven verdades a través de nosotros en permanente entredicho con la mediocre realidad “.

La vida ideal paral·lela a la realitat, on tot és possible, on tots els desitjos es compleixen, on la bondat és un valor universal i etern, la via d'escapament del món opressiu humà deixa de ser un somni, un ideal, i pren volum i consistència en els guions cinematogràfics. Les idees literàries formaran part de la *realitat*, és a dir, tindran una existència efectiva.

Des de la “invenció” del cinema els fruits de la imaginació individual al llegir una novel·la han passat a convertir-se en quelcom tangible; el pensament s'ha subliminat regressivament per tal que puguem advertir la seva existència més enllà de l'àmbit de la ment. Allò que amb la lectura tan sols és un acte íntim, atractiu per la respectiva subjectivitat, s'ha adaptat als individus escèptics que no creuen si no veuen. No és que el cinema hagi aportat l'objectivitat a les fantasies, sinó que ha transcrit les idees en imatges i les ha adaptades al límit de la semblança amb la realitat. Aquest miratge que ens produeix el cinema al veure personatges i poder-los associar amb un model determinat i únic, acaba amb la llibertat de la imaginació i l'estanca en unes pautes que tothom percep igual. El fet que no siguem l'única persona capaç de conèixer una possibilitat de realitat ens aporta seguretat, ens fa veure que no estem equivocats, i arribem a la conclusió que allò que veiem es converteix en veritat.

De les abstractes hipòtesis literàries de realitat n'hem fet fets comprovables, més fàcils d'assimilar i, per tant, d'acceptar-los com a creïbles. La credulitat humana fa de la proximitat de la vida real del cinema una ficció aplicable a la nostra.

Quin avantatge suposa això? Doncs que ara tenim un referent a través del què podem clarificar conceptes i, sobretot, conèixer.

Fixem-nos en la varietat de tipologies cinematogràfiques que existeixen; drama, comèdia, acció, terror, thriller, alternatiu, històriques, infantils, musicals, etc. cada una d'aquestes temàtiques dóna nom a la sensació que produirà en nosaltres. És a dir, podem escollir la pel·lícula segons l'estat d'ànim que volem que ens sigui transmès; programem les nostres emocions.

En segon lloc, hi ha la trama de la pel·lícula, la funció de la qual és transmetre uns valors determinats. A diferència de l'acte anterior entre emissor i receptor, aquest no és voluntari per ambdues parts, sinó que l'emissor mostra voluntàriament uns valors amb l'esperança que el receptor correspongui amb les seves intencions. Independentment de si ens ha agradat o no, hem adquirit un nou concepte i contemplat

una nova visió sobre un tema que, inconscientment, ja ha influït en el nostre pensament aportant una concepció que no teníem abans. És per això que les pel·lícules tenen la gran capacitat de modelar l'opinió de les persones, és una estratègia de poder implacable. Ens poden fer sentir por vers algú, o algun grup social; preocupació per fenòmens culturals i moviments socials, culturals i polítics, atracció per costums, idees, llocs; enuig per actes, decisions i empreses; d'aquesta manera és com les pel·lícules prenen un paper molt important en l'opinió de les persones sobre un determinat fet o concepte.

Pot succeir que les pel·lícules deformin la realitat, és a dir, la naturalesa, el desenvolupament i les conseqüències d'un fet. Ja sigui perquè s'han suprimit clàusules del procés que li donaven consistència i racionalitat, o bé que sigui mal interpretada la seva utilitat degut a una exageració d'aquesta –tant positiva (beneficiosa) com negativa (perjudicial)–. Aquesta situació es dóna sovint en el cinema de ciència-ficció, on tot es presenta com quelcom fàcil, o extremadament difícil, corrent i de minsa importància o bé de massa. D'aquesta manera la gent només coneix la part que se'ls mostra i basen en això la seva interpretació. Aquest coneixement serà doncs incomplet i per tant imprecís, segurament erroni i, conseqüentment, originarà opinions conclusives inadequades. És clar que aquesta intervenció cinematogràfica busca només aconseguir l'impacte en l'espectador, i l'objectiu del director no és altre que entretenir i no pas aportar un coneixement. Com ja hem esmentat abans, es basarà en característiques el més reals possibles per tal de captar millor l'atenció de l'espectador/a, sense tenir massa en compte la veritat. Al cap i a la fi haurà contribuït a modelar l'opinió de la persona, per a qui, possiblement, aquelles imatges siguin l'única manera de conèixer un determinat tema o d'entrar-hi en contacte i entendre'l. En aquest cas, el que sabrà és el que la pel·lícula li haurà ensenyat i això funciona com una bola de neu que cada cop recull més persones.

Una altra de les causes de la capacitat d'influència del cinema sobre les persones és el punt de vista que aporten d'un tema determinat. Aquesta seria la més òbvia i la més important. També pot ser el motiu pel qual una pel·lícula no ens agradi o “no ens acabi

de convèncer del tot”. Significa, doncs, que la nostra concepció sobre quelcom no coincideix amb el que transmet el film i, per tant, com que no reflecteix les nostres idees, és a dir, no crea la realitat il·lusòria que esperàvem, no la trobem creïble, i l'etiquetem de fantàstica, doncs no representa de manera fidel la realitat, si més no, aquella que nosaltres volíem que fos representada. És fàcil d'advertir aquest fet o situació si es coneix l'element o tema al qual la pel·lícula es refereix però, és relativament impossible, si més no, massa complicat, quan la coneixença del que se'ns presenta és ínfima o coixeja, i ens és difícil diferenciar la part de realitat i la part de ficció .

Expliquem-ho amb un exemple. Per fer-ho utilitzarem un fet històric i popular que hom conegui i segurament ja tingui una opinió formada al respecte. Si escollim el nazisme, podem relacionar-lo ràpidament amb uns quants títols de pel·lícules de les quals les trames i les temàtiques tractades són diverses: vida als camps de concentració (*El noi amb el pijama de ratlles*, *La llista de Schindler*, *La vida és bella*), vida de jueus fora del camp de concentració i de la població alemanya en general (*La decisió de Sophie*, *El pianista*), el govern alemany nazi (*El gran dictador*, *Els falsificadors*), la pressió social (*L'ona*), entre d'altres. Gran part d'aquests films sobre el nazisme són posteriors a l'època històrica en què tingué lloc el nacionalsocialisme alemany i la Segona Guerra Mundial (1942-1945), per la qual cosa no han hagut d'estat sotmesos a censura, és a dir, que no han hagut de sotmetre's necessàriament a les directius i ideals de l'esmentat règim per poder ser realitzades i exhibides. Dels exemples que hem donat, sembla ser que tots donen a entendre la idea d'oposició al nazisme, descrivint, analitzant i fent crítica dels diferents factors, contextos i característiques de la dictadura. Aquest punt de vista està generalitzat per les repercussions globals que tingué aquest esdeveniment, però de ben segur que trobaríem algun film, documental o llibre que el recolzen. Si fos el cas, doncs, a la gran majoria, no ens seria de gust visionar-lo o llegir-lo, ja que trobaríem incòmodes les postures defensades en anar en contra de la nostra perspectiva i valoració moral del nazisme. En canvi, pel que fa als altres documents visuals, ens produiran un seguit de sentiments adversos al compartir la concepció i per tant captar la idea transmesa per la pel·lícula. I el mateix els passaria als espectadors

afins a les idees totalitaristes, però a la inversa. El que per a uns constitueix un argument en contra, per als altres els suposa un punt a favor.

I un cop posat l'exemple de quan en som conscients del punt de vista que ens transmet el film, prosseguirem amb exemples més específics de quan no tenim aquest estat de domini del que percebem. Aquest fet és comú, com hem esmentat abans, en el cinema de ciència-ficció, majoritàriament en aquell que tracta temes relativament nous fora de la comunitat científica i que suposen un concepte emergent en la societat. Per tant, cinema que abasteix territoris encara poc coneguts pels espectadors o bé que parteixen d'idees mal interpretades provinents de pel·lícules amb deformacions de la realitat, com dèiem anteriorment.

Blade Runner (1982), *Gattaca* (1997) i *L'Origen del Planeta dels Simis* (2011) són tres pel·lícules classificades dins aquesta última categoria esmentada, i que hem seleccionat pel següent motiu: la visió que aporten a l'aplicació de la enginyeria genètica.

L'època en què seran realitzades és un factor important en la perspectiva de la pel·lícula. Així trobem que cada una d'elles es porta 15 anys de diferència amb l'anterior. La situació cronològica influenciarà tant en el context i en la trama, com en el missatge. Aquest fet que està proporcionalment relacionat amb el temps, està condicionat pels avenços en la matèria de l'enginyeria genètica, tant en termes científics com en el grau de capacitat de comprensió del missatge per part del públic –no és el mateix que el públic no conegui absolutament res del tema, que temptegi els punts bàsics i generals, o bé que tingui consciència clara del que se li està presentant.

Blade Runner, la més antiga, tracta sobre la creació d'individus nous a partir d'enginyeria genètica, anomenats “Replicants”. Aquests són físicament idèntics als humans però sense posseir la capacitat de tenir emocions. Tots ells dotats d'una memòria de la infantesa que es cenyia a un dels pocs models que és aplicat a tots els Replicants. L'objectiu és fer-los servir com a esclaus en unes colònies exteriors a la

Terra; per això, cada un d'ells té una virtut molt desenvolupada segons quin era el seu destí, però tenien una esperança de vida de quatre anys per evitar la seva humanització total. Un grup de Replicants s'escapa a la Terra per buscar respostes de la seva existència. Al descobrir el seu origen, exigeixen una esperança de vida més llarga, ja que, la convivència amb humans, els ha permès aprendre i adquirir allò que els faltava per ser-ho: les emocions.

El missatge que transmet *Blade Runner*, doncs, és: allò que ens diferencia dels éssers artificials és la capacitat de sentir i de tenir emocions, però, si aquests l'aconsegueixen, es transformen automàticament en humans. Tenim, doncs, la capacitat de crear vida humana i fer-la més perfecta que els humans naturals?

Malgrat que al principi no va atreure a molts espectadors, la qüestió que plantejava el film va tenir un gran impacte en la població. S'estaven fent els primers avenços importants en genètica, per tant, la pel·lícula des d'una vessant esperançadora o expectativa no donava tanta importància al caràcter científic –actualment es sap que no és gens senzill clonar un ésser humà–, sinó que pretenia transmetre un missatge moral, com una alerta a la societat pel que podria esdevenir en un futur (la pel·lícula està ambientada a l'any 2019).

Gattaca, que data de 1997, ja presenta una idea més específica. Si ens hi fixem, el títol és un joc de paraules format per les lletres que designen les bases dels nucleòtids que formen l'ADN (guanina, adenina, timina, citosina). La pel·lícula ens encaminarà, doncs, a uns esquemes més científics de l'enginyeria genètica.

Gattaca posa en qüestió la intimitat i/o privadesa de la identitat individual. En aquesta pel·lícula es planteja la possibilitat d'escollir algunes de les característiques de l'embrió que li puguin ser favorables, i just al néixer s'associa al nen o la nena un informe genètic probable que el condicionarà durant tota la seva vida, especialment la laboral. En aquest cas l'enginyeria genètica no serveix per crear sinó per seleccionar el que ha estat creat de forma natural; per tant, aquest cop sí que presenten des d'un

principi un avantatge sobre el individu no-perfeccionats, ja que posseeixen les habilitats físiques i de personalitat dels Replicants i també les sensacions humanes.

La pel·lícula es desenvolupa a partir d'un noi concebut naturalment, sense modificacions genètiques abans del naixement, que una malaltia del cor, dificultats per respirar, entre d'altres patologies, i un 99% de probabilitats de tenir una parada cardíaca. El somni d'aquest noi és ser astronauta, però per accedir a la carrera ha de tenir un informe genètic impecable. Per aconseguir-ho falsifica la seva identitat i es fa passar per un “perfeccionat”, subministrant-se cèl·lules, cabells, líquids corporals, etc. d'aquesta altra persona. D'aquesta manera, aconsegueix ser el millor pilot de tota l'empresa – tenint en compte que tots els treballadors són “perfeccionats” excepte ell, que tot el que aconsegueix és mèrit del propi treball– i és enviat a l'espai. Es posa, així, en entredit que els “perfeccionats” siguin els millors i que estiguin més adaptats a la vida i tinguin més possibilitats d'èxit.

Gattaca també és una pel·lícula ambientada en el futur, però més pròxim, ja que l'estil de vida i les tecnologies no difereixen molt a les del final del s.XX i inicis del XIX.

Finalment, i fa molt poc, surt a la llum un film que demostra la viabilitat i la veritat de l'enginyeria genètica. A *L'origen del planeta dels Simis* és el primer cop que apareix una empresa genètica privada des de *Blade Runner*, i que es dedica a la recerca genètica per la venda dels descobriments a empreses farmacèutiques principalment. S'està cercant un gen que augmenti la memòria en quantitat i en qualitat per a la cura de malalties neurodegeneratives, com ara l'Alzheimer. Un dels científics fa un tractament al seu pare malalt d'Alzheimer amb una millora del gen descobert. L'home dobla la memòria que tenia prèviament i es decideix aplicar el virus (que conté el gen) a un goril·la fill d'una mare a la qual se li havia aplicat la versió antiga del mateix gen, per tal de testar i investigar els seus efectes. Aquest goril·la adquireix una intel·ligència superior gairebé als límits humans i aconsegueix dominar una població de goril·les d'una protectora d'animals, ja que ha adquirit la capacitat d'entendre i parlar algunes

paraules de l'idioma humà. El goril·la aconsegueix el virus i l'allibera a la protectora d'animals. de manera que tota la població de goril·les augmenta la seva intel·ligència. Tots ells es rebel·len contra les humans per escapar a viure en llibertat.

L'origen del planeta dels simis fou estrenada el 2011 i està ambientada en la mateixa dècada. D'aquí poc es podria complir el que la pel·lícula planteja: empreses d'investigació genètica cooperant amb farmacèutiques per aconseguir cures a malalties i, fins i tot, millorar la condició humana.

Cada cop, en atansar-se més a l'esdevenir verdader d'aquest futur es creen més pressions sobre l'opinió de la gent, amb arguments més sòlids, i francament viables i possibles. Al 2011, tothom ha sentit a parlar de l'enginyeria genètica i les seves aplicacions. Ara sobre el que el cinema treballa és sobre l'abast del seu poder.

Si ens hi fixem, a totes tres pel·lícules les “creacions” han superat el domini humà i han acabat rebel·lant-s'hi en contra. En la primera foren humans-robots, en la segona l'acompliment de les certeses humanes sobre un fet (no es pot crear la perfecció) i, en l'últim lloc el descontrol dels coneixements, el poder que s'escapa de la mà humana.

Les tres pel·lícules reflecteixen la hipòtesi d'aquest treball: l'evolució està determinada pels avenços en la ciència. Estan d'acord en que el futur es basa en la tecnologia aplicada a tots els nivells de la vida. La que més mostra aquest abisme en els avenços és *Blade Runner* on apareixen cotxes voladors i carreteres espacials, publicitat en naus aeroespacials i façanes d'edificis, gratacels de verticalitats vertiginoses, capacitat per desplaçar-se a planetes i satèl·lits exteriors al Blau i, fins i tot, animals clonats per ser articles de decoració i aliments completament sintètics. Ara bé, en contrast amb aquesta riquesa científica –en l'àmbit tecnològic i biològic– les expectatives de futur prediuen una pèrdua en ciutadania.

Si tornem a utilitzar la més extremada de les pel·lícules, però també la que mira més enllà en el futur, observem que la ciutat està sumida en la misèria, la contaminació i la obscuritat. Les diferències socials són abismals. Per un cantó –tenint en compte que prediu per llarg en el temps, i que, per tant, la podríem considerar com a conseqüència del futur plantejat per les altres dues pel·lícules–, *Blade Runner* presenta una societat empobrida i amb feines precàries, en contrast amb un sector ric que es dedica a la genètica. *Gattaca*, d'entrada, amaga més aquesta disgregació social, si bé, al presentar la diferenciació entre persones manipulades genèticament i persones naturals, essent les primeres més aptes per determinades feines –les més qualificades–, reapareix la separació anterior entre riquesa i pobresa. *L'origen del planeta dels simis* al referir-se a un espai temporal pròxim i no essent el seu objectiu marcar les diferències socials que podria causar l'aplicació de l'enginyeria genètica no demostra cap punt de segregació, a part del que pot existir actualment. Conseqüentment, tot comptat i debatut, s'arriba a la conclusió que les grans empreses amb idees innovadores que miren cara el futur –basant els seus productes i mètodes de treball en avenços científics en l'àmbit de la biotecnologia generalment– posseeixen la riquesa i el capital de la societat. Significa això, doncs, que començarà una lluita capitalista entre empreses privades per controlar el monopoli dels gens? I, significa també que aquest sobrevalor econòmic conduirà a un oblit dels valors humans, com bé mostren els films analitzats?

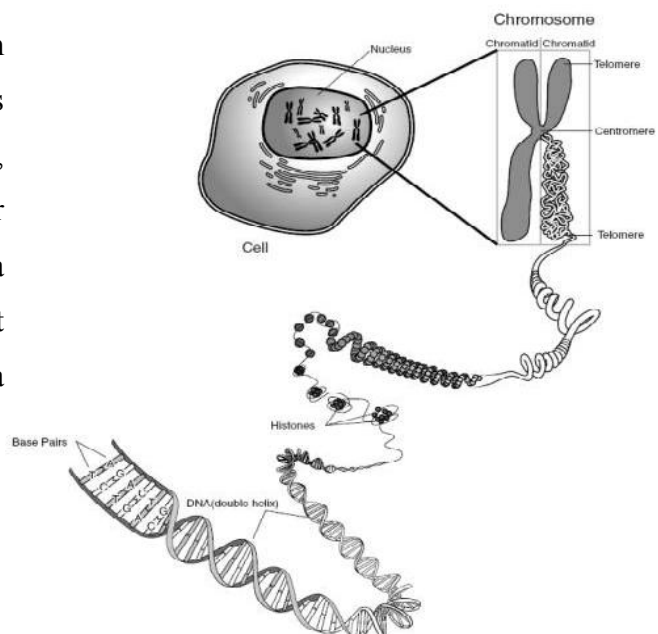
Sembla ser, doncs, que el cinema científic que tracta temes genètics insisteix en la polèmica de la seva aplicació en humans per a fins no-mèdics. D'alguna manera intenta incentivar la reflexió i el debat de la gent sobre el futur de la humanitat, el futur de tots. Si alguna conclusió se n'ha d'extreure de les tres pel·lícules és que en totes se'ns escapa el poder de les mans, ens supera el seu domini i ens adonem de la feblesa del coneixement i potència humana alhora de controlar la nostra unitat de vida, l'ADN. Arribem així a la certesa que els humans som éssers perfectament imperfectes i que hi ha dues línies d'evolució: o bé decidim continuar restant al cim de la piràmide o bé ens sotmetem a la recerca de la perfecció. Suposaria la presa d'aquesta decisió la creació

d'una raça? Una raça superior a la humana pel fet de ser millor amb menys imperfeccions? Es donaria lloc a una disgregació, encara que fos conceptual, de la societat?

2. CONCEPTES DE GENÈTICA

2.1 L'ADN

L'ADN o àcid desoxiribonucleic és una molècula que conté el material genètic dels humans i de la resta d'éssers vius. Està composta per dos desoxiribopolinucleòtids units entre ells a través d'un pont fosfodièster. Aquests estan formats per la unió de molts desoxiribonucleòtids dels quals cada un conté un àcid ortofosfòric, una desoxiribosa (glúcid monosacàrid) i una base nitrogenada que pot ser: Adenina (A), Timina (T), citosina (C) i Guanina (G). Les dues cadenes s'uneixen mitjançant les bases nitrogenades però d'una forma particular, l'Adenina s'unirà a la Timina a partir de dos ponts d'hidrogen i la Guanina ho farà a la citosina per tres pont d'hidrogen, i formaran una cadena de doble hèlix.



Il·lustració 1: Estructura de l'ADN

Totes les cèl·lules del nostre cos contenen el mateix ADN, el qual està concentrat al nucli d'aquestes i, en una part menor, a un orgànuls anomenats mitocondris.

L'ADN nuclear s'enrotlla i es compacta donant lloc als cromosomes, dels quals en tenim vint-i-tres parells a les cèl·lules somàtiques (46 cromosomes) i vint-i-tres mitjos parells (23 cromosomes) a les cèl·lules sexuals. Per tant, dels 46 cromosomes, 23 provenen del pare i 23 de la mare. Els cromosomes són igual dos a dos, la qual cosa vol dir que les parelles porten el mateix tipus d'informació hereditària, és a dir, la mateixa seqüenciació de gens.

L'ADN humà està format per aproximadament 3 mil milions de bases nitrogenades i més d'un 99.5 % d'aquestes són iguals per a tothom. L'ordre i la seqüència de les bases constitueix el codi genètic que ve a ser com un alfabet pel genoma. Cada molècula d'ADN conté moltes unitats anomenades gens. El conjunt de gens d'una persona condiciona els diferents aspectes de les nostres característiques biològiques i de les nostres funcions vitals. Així doncs, el material hereditari és l'encarregat de dirigir les funcions biològiques i de donar individualitat als organismes.

L'objectiu de la informació genètica continguda en els gens és, en la immensa majoria dels casos, la síntesi de proteïnes a partir de dos processos: la transcripció de l'ADN, en la que es fa una còpia de la molècula i, la traducció en què, seguint el codi genètic, cada gen codificarà per una proteïna que representarà un caràcter determinat. Les proteïnes són les molècules encarregades de fer efectiva la informació continguda en el genoma, de fer que les cèl·lules puguin realitzar la funció que els ha estat encomanada.

Es calcula que els humans tenim uns 24.000 gens diferents que constitueixen el nostre genoma, el conjunt de tots els gens d'un organisme concret. Els gens, però, no són els únics que controlen tots els aspectes de la vida dels organismes, sinó que també

hi influeix l'ambient. És a dir, encara que alguns caràcters vinguin determinats genèticament, en moltes ocasions l'ambient modula la seva manifestació o fins i tot no permet que es manifestin.

2.2 L'ENGINYERIA GENÈTICA

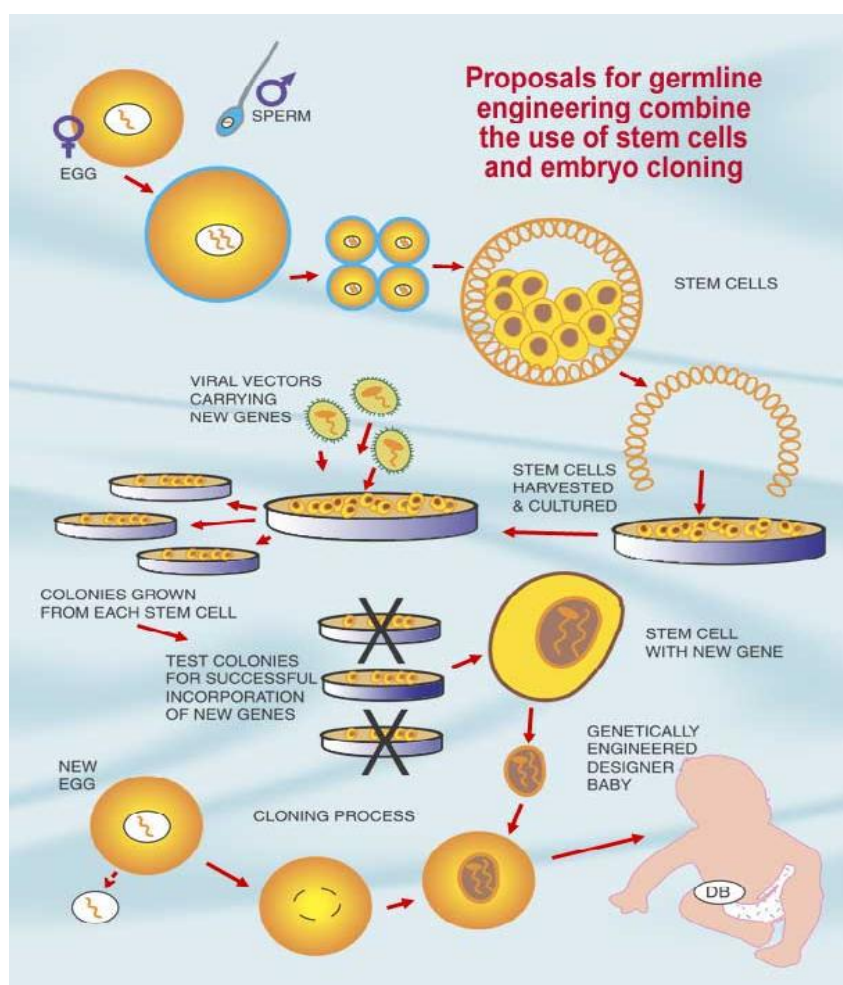
Si un gen canvia i deixa de funcionar correctament, tot el programa gènic del qual forma part se'n ressent, fet que provoca defectes en les nostres característiques biològiques i/o en les nostres funcions vitals. Aquests canvis en els gens s'anomenen mutacions: errors en l'emmagatzematge de la informació genètica que poden afectar diferents regions del gen, la qual cosa condiciona l'abast del seu funcionament anòmal. Cal esmentar que els canvis provocats per les mutacions són la base de l'evolució de les espècies.

Hi ha malalties que tenen un fonament genètic i que estan determinades per mutacions en determinats gens. Una manera de solucionar les malalties d'origen genètic és modificant el gen en qüestió d'un grup de cèl·lules del pacient per tal que torni a funcionar. Aquest tractament biomèdic és conegut com a teràpia gènica i que utilitza un gen funcional com agent terapèutic per guarir malalties causades per alteracions genètiques. El seu funcionament es basa en la introducció d'un gen normal a un grup de cèl·lules del pacient que reemplaci el funcionament defectuós del gen propi. Aquesta transferència es fa mitjançant un vector, que acostuma a ser un plasmidi, en el qual s'hi introdueix el fragment d'ADN que conté el gen que ens interessa i aquest injectarà el nou gen a l'ADN del pacient.

La forma de realitzar l'enginyeria gènica pot ser diferent segons el tipus de cèl·lula afectat. En tots els casos s'ha de tenir en compte que la biotecnologia es basa en tècniques en experimentació de les quals se'n deriven efectes secundaris, molts d'ells encara desconeguts.

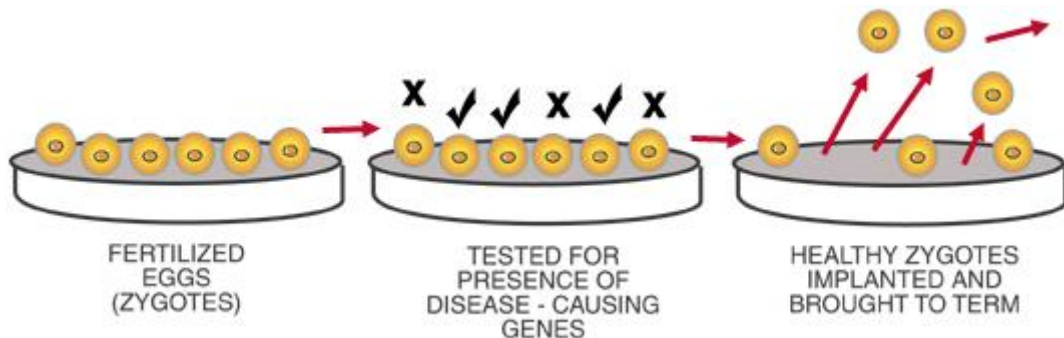
L'enginyeria genètica en cèl·lules somàtiques està dirigida al tractament de gens de determinats òrgans i teixits sense afectar als gàmetes. És una cura només de l'individu que té la malaltia, si aquesta es reproduïx, el gen defectuós passarà de totes formes a la seva descendència. Per tant, no és eliminat del bagatge genètic de la població.

L'enginyeria genètica en cèl·lules germinals està dirigida al tractament de gens de gàmetes o embrions molt prematurs. En el cas d'embrions, es modificarien cèl·lules mare, les quals serien el patró de la resta de cèl·lules del nadó. Les modificacions genètiques afectaran a totes les cèl·lules del nadó i, per tant, les característiques seran transmissibles a les futures generacions. Cada cop que parlem d'enginyeria genètica al treball ens referirem a aquest tipus.



Il·lustració 2: Tècnica d'enginyeria genètica germinal

Hi ha altres tècniques, però, d'evitar el risc de transmetre malalties hereditàries a la descendència, com ara el diagnòstic pre-implantació i la selecció germinal, que permet als pares tenir fills i filles completament relacionats genèticament amb ells i sense el gen defectuós que causa la malaltia. Aquest procés consisteix en l'obtenció d'embrions a partir d'inseminació in-vitro i una posterior selecció dels embrions sans – que no contenen el gen defectuós– que s'implanten a la mare per continuar el desenvolupament embrionari. Es tracta d'una tècnica molt més senzilla que l'enginyeria genètica, però aquesta té una avantatge sobre la selecció germinal i és que d'aquesta manera es podria aconseguir que la descendència tingués en el seu ADN gens que no tenen cap dels dos progenitors. Malgrat això, la selecció i el diagnòstic es podrien utilitzar també per triar aspectes de l'embrió no relacionats amb la salut.



Il·lustració 3: Tècnica de selecció germinal

2.3 PROJECTE GENOMA HUMÀ

El Projecte Genoma Humà (HGP) és un esforç internacional coordinat pel Departament d'Energia dels Estats Units i l'Institut Nacional de la Salut que començà l'any 1990 amb l'objectiu d'aconseguir un gran pas en termes de genètica. En un principi estava previst que el projecte durés 15 anys, però els avenços tecnològics van accelerar el temps previst i l'any 2003 els documents amb les seqüències i anàlisis del genoma humà van ser publicades a la revista *Nature* i *Science*. Al voltant d'uns 18 països han establert programes de recerca del genoma humà entre els que es troben Austràlia, Brasil, Canadà, Xina, Israel, Japó, Corea, Mèxic, Rússia, Estats Units i alguns països de la Unió Europea dels quals es distingeixen Dinamarca, França, Alemanya, Itàlia, Holanda, Suècia i el Regne Unit.

Els objectius del Projecte Genoma Humà són la determinació de la seqüenciació de les 3 bilions de bases que formen l'ADN humà, la identificació d'entre 20.000 i 25.000 gens humans, l'emmagatzematge de tota la informació en bases de dades, el desenvolupament de programes informàtics per treballar amb anàlisis de dades, la transferència de tecnologies al sector privat i dirigir les qüestions ètiques, legals i socials (ELSI) que podrien esdevenir com a resultat del projecte. Per ajudar a assolir la interpretació de la funció dels gens humans i desenvolupar tecnologies també s'ha estudiat la composició genètica d'altres organismes tals com el bacteri *Escherichia coli*, la mosca *Drosophila melanogaster* i el ratolí de laboratori.

Un factor important del projecte fou l'especial dedicació del Govern Federal nord Americà de transferir la tecnologia desenvolupada al sector privat. A través d'autoritzar les tecnologies a empreses privades i concedint beques per recerques innovadores, el projecte va catalitzar la multimilionària indústria biotecnològica dels Estats Units i va adoptar el desenvolupament de noves aplicacions mèdiques.

Tal com diu la pàgina Web del HGP “*The project will reap fantastic benefits for humankind, some that we can anticipate and others that will surprise us*”⁽¹⁾. El coneixement sobre els efectes de les variacions de l'ADN entre individus que s'assolirà, permetrà guiar noves i revolucionàries tècniques de diagnòstic, tractament i, algun dia, prevenció de milers de desordres genètics que ens afecten. S'iniciarà una nova era de medicina molecular menys caracteritzada pel tractament dels símptomes i més per fixar-se en les causes fonamentals de les malalties. Els test de diagnòstic més específics i ràpids faran possible que moltes malalties siguin tractades en estat prematur. La recerca mèdica serà capaç d'elaborar nous règims terapèutics basats en nous tipus de medicines, tècniques d'immunoteràpia, evitar determinades condicions ambientals que podrien induir el desencadenament de malalties i un possible augment o, fins i tot, reemplaçament dels gens defectuosos que les provoquen mitjançant teràpia gènica. A més del avenços en la comprensió de la biologia humana i en la medicina molecular, aprendre sobre les seqüències d'ADN d'altres organismes permetrà conèixer les seves capacitats naturals que poden ser útils per resoldre reptes en la salut humana, l'agricultura, la producció d'energia, el tractament del medi ambient i la bioquímica.

El Departament d'Energia i l'Institut Nacional de la Salut per Programes del Genoma van invertir entre un 3% i 5% dels seus pressupostos anuals del HGP en estudiar les qüestions ètiques, socials i legals del projecte. Al voltant d'un milió de dollars es va destinar a la recerca del *Human Genome Project's ethical, legal and social issues* (HGP ELSI).

(

1)www.ornl.gov Human Genome Project Information: “El proje

2.3.1 ELSI

Després d'assolir els objectius del Projecte Genoma Humà, les qüestions ètiques, socials i legals que n'han esdevingut afecten tant l'espècie humana com d'altres factors. Les que fan referència als humans, estan organitzades a continuació per àmbits amb les respectives qüestions que el comitè d'ELSI formulà.

Pel que fa a l'ús de la informació genètica per les escoles, agències d'adopció, pòlisses de segurs, empresaris, tribunals, afers militars, entre d'altres: qui hauria de tenir accés a la informació genètica personal i com hauria de ser utilitzada? En relació a la privacitat i la confidencialitat d'aquesta informació: qui posseeix i controla la informació genètica?

En referència a l'impacte psicològic i l'estigmatització causada per les diferències genètiques entre individus en sorgeixen dues preguntes: com afecta la informació genètica personal a un individu i com a la percepció de la societat d'aquest individu? Com afectarà la informació genètica a les comunitats minoritàries?

En quant als problemes reproductius, inclosos el consentiment d'informació pels procediments complexos i controvertibles potencialment, l'ús d'informació genètica en la presa de decisions reproductives i pels drets reproductius: el personal mèdic aconsella adequadament als pares sobre els riscos i les limitacions de la tecnologia genètica? Com de fiable i útil és el test genètic prenatal? Quines són les qüestions socials que sorgiran de les noves tècniques de reproducció?

Pel que fa a l'àmbit clínic, englobant la formació del personal mèdic, els pacients, i el públic en general, en les capacitats de genètica, limitacions científiques i riscos socials i l'aplicació de les normes i les mesures de control als procediments dels tests genètics: com seran avaluats i regulats els tests genètics tant per la precisió, la

fiabilitat i la utilitat?, com formarem als professionals mèdics pels coneixements en genètica creixent?, com prepararem a la societat perquè tinguin suficient informació alhora de prendre decisions?, com la societat regularà les limitacions científiques i els riscos socials perquè a la llarga suposin beneficis?

Incerteses amb els tests genètics causades per susceptibles i complexes condicions –per exemple l'atac de miocardi– relacionats amb els gens múltiples i la interacció dels gens amb el medi: s'haurien de fer els test genètics quan no hi ha cap tractament possible?, tenen dret els pares de fer un test genètic als fills per conèixer les malalties que podria tenir d'adult?, són els test genètics fiables i interpretables pel personal mèdic?

Fent referència a les implicacions filosòfiques quant a responsabilitat i llibertat enfront del determinisme de la genètica i altres conceptes de salut i malaltia: els gens fan que una persona actuï d'una forma particular?, pot la gent controlar sempre el seu comportament?, què es considera diversitat?, on és el límit entre tractament mèdic i perfeccionament?

2.4 L'EMPRESA DELS TEST GENÈTICS

EEUU i Europa són seu d'empreses que comercialitzen *on-line* test genètics que prediuen la salut a partir d'una mica de saliva del pacient. Aquests tests, que no necessàriament passen una supervisió mèdica, es venen a preus que oscil·len entre els 70 i els 850 euros. La polèmica de si la informació sobre predisposicions d'una persona a patir certes malalties és fiable ha posat en entredit aquest negoci creixent i els governs dels respectius països estan en procés de regular la venda dels productes de les esmentades empreses.

Les dues empreses líders en el *comerç genètic* són l'americana *23andMe* i l'europea *deCODE*. *23AndMe*, empresa finançada per *Google*, té un gran ventall d'ofertes. Pot estudiar l'estat de l'ADN del pacient i informar sobre el risc de tenir 115 malalties, entre les quals s'hi troben malalties neuro-degeneratives, com l'Alzheimer i Parkinsonisme, tot tipus de càncers, trastorns, com el bipolar i el TDH, i fins i tot, obesitat, migranya i dependència a l'alcoholisme. També ofereix l'estudi de la predisposició a desenvolupar malalties causades per drogues com ara l'addicció a l'heroïna, càncer d'esòfag pel tabac i depressió, i elabora una predicció dels trets personals, que van des de la detecció dels nivells de colesterol, de glucosa i de dipòsits d'adipòcits a la sang, fins al color de cabell i ulls, estat d'intel·ligència i memòria i esperança de vida. La companyia islandesa *deCODE* permet a les persones conèixer el risc de fins a 45 malalties comunes i aprendre sobre el seu desenvolupament i altres aspectes d'aquestes. Altres de les empreses amb estudis més específics són per exemple *Telome Health* i *Spectracell Laboratories* que estudien els telomes dels cromosomes per indicar l'estat de salut del pacient i el seu risc de mort. *AIBioTech* anuncia que els seus tests genètics poden millorar el rendiment dels entrenaments dels esportistes i que inclús ajuden als pares i mares a descobrir en quin esport són més aptes els seus fills i filles. I, finalment, *Knome* que ofereix una seqüenciació i anàlisi complet de l'ADN dels clients, mentre que la resta de les empreses només el fan parcial- excepte *deCODE* i *23andMe*.

El procés és tan simple com demanar un *quit* de prova a l'empresa, escopir en un tub d'assaig, enviar la mostra a la companyia i, al cap de tres o quatre parells de setmanes ja tens els resultats.

Un cop les mostres són al laboratori s'extreu l'ADN de les cèl·lules de la geniva que hi ha en la saliva, es replica i es talla en fragments petits i més manejables. A continuació aquests trossos d'ADN s'apliquen a un ADN xip que és un portaobjectes de vidre que conté milions de microscòpics granets a la superfície que corresponen a la localització de determinades mutacions en el genoma; ve a ser com una mena de plantilla. Com que el fragment d'ADN conté dos trossos de cadena complementària junts s'adjuntaran al granet de la versió de mutació corresponent. L'ADN es començarà a duplicar de la mateixa manera que ho fa a l'interior de les cèl·lules, però aquest cop la nova cadena contindrà marques fluorescents que indicaran la versió de mutació que tens. L'ADN xip que s'utilitza pot llegir unes 1.000.000 mutacions que s'estenen a través del genoma complet, si bé aquesta xifra només representa una petita fracció de mutacions seleccionades entre els 10 milions d'aquestes que s'estima que hi ha en tot el genoma humà. Però com que moltes d'aquestes mutacions estan relacionades les unes amb les altres, estudiant-ne només una, es pot arribar a aconseguir el genotip de moltes més i això redueix el cost de l'operació.

Malgrat que la tècnica utilitzada per la seqüenciació de l'ADN en aquestes empreses és vàlida per a la investigació, el seu valor mèdic és baix i dubtós, ja que no hi ha suficients dades genètiques a nivell mundial per analitzar correctament les mutacions i pe a què les prediccions siguin representatives i fiables. A més a més, en el desenvolupament d'algunes de les malalties predites depèn i/o influencien gens desconeguts i factors ambientals i aliens a la genètica, com la dieta i l'estil de vida. Per tant, la informació dels tests genètiques que ens pot ser donada sempre estarà basada en la probabilitat. Si posem un exemple aquesta probabilitat es veu més clara. Quan a un nen o nena se li diagnostica una artritis crònica se li mira si té una afectació genètica. Una d'aquestes possibles afectacions és una malformació al gen HLA-B27. Per tant, una

persona que tingui una malformació al gen HLA-B27 té la probabilitat de patir artritis crònica. Però això no suposa que totes les persones que tenen aquesta mutació manifestin els símptomes de l'artritis crònica, només la tenen però no s'expressa. A part, també hi ha malalties multifactorials, que, per tal d'expressar-se, no n'hi ha prou en tenir una sola mutació, sinó que a part es requereix que hi hagi un seguit de malformacions en altres gens que, en conjunt, es relacionen i expressen els símptomes.

Segons un estudi publicat el 31 de juny del 2011 al congrés de la Societat Europea de Genètica Humana (ESHG) que imita el procés dut a terme per les empreses genètiques, una persona amb el mateix ADN tindrà un percentatge diferent de patir un atac de cor, càncer de pròstata o diabetis –tres de les vuit malalties que es van considerar a l'estudi– segons si l'anàlisi del test el realitza una empresa o una altra. Entre aquestes divergències de resultats, també hi ha altres dades preocupants, com la predicció d'un percentatge de més del 100% de risc de patir cinc de les vuit malalties en qüestió. Encara que sembli una dada alarmant no ho és tant tenint en compte que es parla de probabilitats. Posant un altre exemple, si el perfil de la persona a qui se li ha fet l'estudi és de fumadora, té una probabilitat més elevada de patir càncer de pulmons, d'esòfag, d'estomac, etc. que una altra persona.

Als EEUU ja ha començat un procés per regular la venda dels tests genètics per Internet, després que diversos estudis possessin en evidència la manca de fiabilitat dels resultats. En alguns països d'Europa els tests de diagnòstic genètic només es poden realitzar per intermediació mèdica. De fet, la legislació vigent diu que els productes pel diagnòstic genètic no podran posar-se a disposició del públic i se'n prohibeix la seva publicitat, si bé la via d'Internet permet escapar de la llei. Els experts en genètica mèdica advoquen perquè es reguli la venda d'aquests productes, perquè passin per una supervisió mèdica, ja que, el problema és que els resultats dels tests són valors numèrics que generalment no es saben interpretar correctament.

3. LA NEO-EVOLUCIÓ

3.1 GENÈTICA I FUTUR

Gràcies al poder del control dels gens ja no tenim la necessitat d'estar governats per l'atzar. Definitivament podem modelar el nostre futur, és a dir, podem ser conscients, responsables i guies de l'evolució humana. Amb l'enginyeria genètica entrem en una nova era que confrontarà a la humanitat amb les decisions intel·lectuals i ètiques més profundes a les que ens hem enfrontat mai.

3.1.1 L' AMBICIÓ HUMANA ÉS UN FET

Quan parlem de genètica, de biologia i de la seva modificació, alteració i ajust, estem parlant de modificar-nos a nosaltres mateixos, i això és un què decisiu.

Ja és gairebé un fet que ens canviarem, tant com hem canviat el món que ens envolta, i això succeirà d'una manera més ràpida de la que en realitat ens imaginem. De fet, el que estem fent és utilitzar la tecnologia per accelerar l'evolució. Encara no queda clar on ens portarà aquesta drecera ràpida però a efectes immediats suposa una revolució positiva per a la medicina, sobretot, per la preventiva.

Probablement canviarà la manera en què tindrem fills, la forma de manipular i alterar les nostres emocions, pot ser també canviarà l'esperança de vida humana. El que sí que està clar és que ens farà qüestionar què significa ser humans. Estem gairebé obviant els programes evolutius que guien el nostre comportament i la nostra fisonomia i etiologia, fet que desborda d'irresistibilitat.

Ara bé, no tot el que sigui possible de fer s'ha de fer. Per exemple, no tenim perquè implantar brànquies i bufeta natatòria als humans, però en canvi sí que podem seleccionar els embrions i evitar malalties genètiques, procés que s'anirà transformant de ser només per malalties, a ser, després, per vulnerabilitats menors, i, finalment, s'acabarà per escollir la personalitat i l'aspecte físic, com bé mostrava *Gattaca*. Ja que quan quelcom és generalitza i és realitzable a milers de laboratoris de tot el món, i això serà el que succeirà amb aquestes tecnologies que ens permeten l'evolució instantània, i quan un gran nombre de persones les considerin beneficioses, cosa que ja està passant, i quan sigui casi impossible de vigilar i controlar, ja no serà qüestió de si succeirà o no, sinó de quan, on i com succeirà. La humanitat recorrerà aquesta drecera perquè si sempre hem utilitzat la tecnologia per millorar les nostres vides, imaginar que no utilitzarem aquestes noves quan ens siguin disponibles seria negar el que som, humans ambiciosos i exigents. Ara bé, serà tot un repte batallar per controlar i instaurar aquest coneixement.

Les fronteres es faran borroses, entre teràpia i millorament, tractament i prevenció, necessitat i desig. I en aquest dubte resideix el *quit* de la nostra decisió. Estem preparats per la **neo-evolució**?

3.2 LA NEO-EVOLUCIÓ

L'evolució no és res més que el pas del genoma a la següent generació i l'adaptació i la supervivència de generació rere generació. No té perquè afavorir el que viu més anys, el més gran, el més fort o el més intel·ligent, sinó que afavoreix aquelles criatures que estiguin més ben adaptades a l'ambient on viuen. I aquesta és l'única evidència de supervivència i èxit.

Si tornem 14 bilions d'anys enrere, succeeix el Big Bang; entre 4 i 5 bilions d'anys apareix el sistema solar; els primers senyals de vida protozoica fa uns 3 bilions; el primer organisme pluricel·lular, més de 800 bilions d'anys i, finalment, els últims 130.000 anys emergeix l'espècie humana. En aquesta dimensió interminable de l'univers, la vida a la Terra és només una breu mesura; el regne animal una sola proporció i la vida humana, un petit punt de decoració. Si ens fixem amb el que ha estat l'evolució i la posició que ocupem els humans respecte aquesta i, sobretot, quan mirem cap a endavant, cap a les següents fases d'aquest cicle ens trobem amb tres possibles solucions.

La primera és que els humans no ens involucrem en l'evolució. Hem arribat a una espècie d'equilibri vital que ens permetria continuar l'existència humana en les mateixes condicions estables que ara. Per una banda, la medicina ens ha permès preservar una gran quantitat de gens que d'altra manera s'haguessin perdut o eliminat de la població. Per altra, em configurat tant el nostre entorn que hem aconseguit adaptar-lo a nosaltres tant com nosaltres ens hem adaptat a ell, de manera que hem obtingut una vida còmoda.

La segona possibilitat és que l'evolució continuï de la forma tradicional, com s'havia donat fins ara, imposada per les lleis de la natura i avançant a pas lent però

inexorable. En quant a l'aïllament condicionador de possibilitat de l'evolució s'aconseguiria quan les espècies colonitzessin altres planetes i, amb el consegüent canvi del medi, tindria lloc l'evolució d'aquest grup d'espècies. De totes maneres, l'actual flux migratori continu i l'àmplia diversitat d'encreuaments entre individus de diferents regions del món ha acabat amb tota possibilitat d'aïllament necessari per produir-se l'evolució.

I la tercera. es tracta d'una atractiva i intrigant possibilitat, però a la vegada tant espantosa, que fins i tot té nom propi: la neo-evolució. Aquesta nova evolució, d'aquí prové el seu nom, no és simplement natural, sinó que està guiada i controlada per nosaltres mateixos i les decisions que prenguem. Com pot ser possible que ara ens plantejem triar l'evolució de les espècies quan ha estat en mans de la natura durant bilions d'anys?

De fet, ho hem estat fent sense adonar-nos-en. Els gossos, per exemple, són criatures dissenyades intencionadament segons els gustos i les apetències de les persones. Es seleccionava la descendència amb l'aspecte particular que es volia aconseguir i se'ls feia reproduir. O, avui en dia, en algunes cultures s'estan prenent decisions sobre la descendència, de manera que es prefereix tenir fills barons que no pas dones. Aquesta selecció no és necessàriament beneficiosa per la societat global, però és tracta d'una decisió individual. Un altre exemple que ens queda més a prop és la selecció dels embrions per detectar algunes malalties genètiques de l'embrió abans de néixer que hem comentat anteriorment.

El 1990 es va seqüenciar una molècula d'ADN per 2.7 bilions de dollars i es va tardar tretze anys. Al 2004 es podia aconseguir per només 20 milions i tres o quatre mesos. A hores d'ara amb només 20.000 dollars i una setmana de temps s'aconsegueix la seqüenciació completa dels 3 bilions parells de bases del genoma humà i no passarà molt temps abans que el cost es redueixi a 1000 dollars. I si és això possible en l'actualitat encara ho serà més en un futur.

Imaginem que poguéssim canviar l'ADN de les cèl·lules del nostre cos i que també ho poguéssim fer amb els nostres fills. Que poguéssim canviar els gàmetes o fins i tot l'òvul fecundat per tal de atorgar a l'embrió una millor oportunitat de vida sana. I, aquesta mateixa tecnologia que s'ha utilitzat per eliminar, prevenir i reduir riscos de malalties de l'embrió, també fos útil per adoptar super-atributs i hiper-habilitats. Millor memòria, més força, més intel·ligència, més anys de vida... factors que la selecció natural majoritàriament no té en compte com un criteri d'adaptabilitat serien possibles i viables.

I quan arribem al punt que sigui possible sotmetre els nostres embrions a aquest tipus de selecció i manipulació genètica i quan sigui possible adoptar els atributs que desitgem a través de la modificació del nostre ADN, aleshores haurem convertit la vella usança de l'evolució en la nova, i haurem assolit la neo-evolució.

Però la qüestió és si estem preparats per respondre les qüestions que ens prepara aquest nou futur induït per nosaltres mateixos. Utilitzarem aquesta capacitat de decisió per crear una societat millor, amb més èxit i més amable? O simplement ens dedicarem a prendre decisions individuals i ambicioses per triar els atributs que desitgem per nosaltres però no pels demés? Contribuirem a la construcció d'una societat més avorrida, monòtona i uniforme, o més robusta i versàtil? I el més important de tot, serem capaços de desenvolupar la saviesa, i heretar aquesta saviesa, que necessitarem alhora de afrontar aquestes decisions sàviament? Per a millor o per a pitjor, i més aviat del que ens pensem arribarà l'hora de les respondre aquestes preguntes.

* * *

Els humans s'involucrarán en la nova evolució. Si dels errors s'aprèn, les coses s'han d'intentar per equivocar-se, i algun dia algun dels errors correspondrà a un èxit. Des d'una visió general de l'evolució, les espècies són el resultat d'errors, perquè això es del que es tracten les mutacions, d'errors en l'ordre dels nucleòtids quan es duu a terme la traducció de la molècula d'ADN en una molècula d'ARN per fabricar les proteïnes

que codifiquen els gens. Una mutació genètica és la responsable de la creació d'una altra branca d'espècies que esdevingué l'espècie humana que coneixem avui en dia.

El problema resideix en el fi dels coneixements biotecnològics. Si suposen un avantatge per la medicina i per la salut, és a dir, en l'àmbit de la teràpia genètica, la majoria de la població està d'acord en la seva aplicació. Però més enllà dels beneficis sanitaris, les controvèrsies creixen amb l'enginyeria genètica. Aquest poder en mans humanes serà imparabile, ja que és irresistible la possibilitat de millora i fins i tot de perfeccionament. Els humans canviarem la nostra forma de ser i d'actuar, perquè aquestes mutacions induïdes als gens a la llarga crearà un grup d'individus amb característiques pròpies que originarà una nova branca en l'evolució. El que passarà es que deixarem de banda la nostra identitat que se'ns queda petita vers les ambicions i possibilitats que se'ns presenten. El fet és que posarem en joc la probabilitat de crear una nova definició per a "humans". Però, es tractarà només d'una actualització morfològica o de la introducció d'una nova paraula? I, de debò serà beneficiós crear l'humà 2.0?

Com bé va dir Juan Enríquez en una conferència organitzada per TED:

"if you spend this week thinking about Iraq and thinking about bush and thinking about the stock market, you're going to miss one of the greatest adventures that we've ever been on. [...] And if you think that the mapping of america's made a difference, or landing on the moon, or this other stuff, it's the map of ourselves and the map of every plant and every insect and every bacteria that really makes a difference. And it's beginning to tell us a lot about evolution."⁽²⁾

(2) *On genomics and our future*: "Si t'has passat la setmana pensant sobre Iraq, sobre Bush i el mercat, t'estas perdent una de les millors aventures que hem viscut mai. [...] I si penses que cartografiar Amèrica va ser important, o arribar a la Lluna o coses per l'estil, és el nostre mapa i el mapa de cada planta i el de cada insecte i el de cada bacteri el que realment té importància. I aquest ens està començant a dir molt sobre l'evolució".

4. VALORACIONS ÈTIQUES DE LA NEO-EVOLUCIÓ

4.1 ENGINYERIA GENÈTICA I PERFECCIONAMENT

Hi ha laboratoris que estan investigant com re-programar embrions de pollastre per tal que creixin amb més ales. I ens preguntarem, per a què volem pollastres amb més ales? Doncs la resposta es troba en els llangardaixos. Si se li talla una cua a un llangardaix aquesta li torna a créixer, però si li talles un braç a una persona ja l'has vist prou! Per això es treballa amb pollastres, perquè si cada cèl·lula del nostre cos conté el nostre codi genètic complet, aleshores tota cèl·lula pot reprogramar-se per expressar diferents funcions corporals. I a mesura que aprenguem com els pollastres generen les ales, o com les cèl·lules del llangardaix es diferencien per formar un cua nova, podrem aprendre com re-programar cèl·lules mare perquè esdevinguin un tipus de cèl·lula determinat per regenerar teixits i òrgans, i a l'inversa, com detenir la proliferació de cèl·lules no diferenciades, més conegut com càncer.

Pot semblar que els humans estem molt lluny d'algunes branques de l'arbre de la vida però, en realitat, en la seva major part, la maquinària bàsica de les nostres cèl·lules és la mateixa que la de d'altres espècies. És per aquest motiu que avui en dia s'utilitzen bacteris en la investigació científica per aconseguir proteïnes, hormones i altres bioelements útils per als humans.

Un exemple n'és la insulina. Actualment és pot produir la proteïna de la insulina humana a partir del tractament de bacteris. Bé, no és la proteïna "humana" però químicament és indistingible de la insulina que fabrica el nostre pàncrees, per tant, es pot subministrar a les persones que pateixen diabetis.

Existeixen certs animals que s'utilitzen per crear drogues i altres productes que necessitem o que aporten un benefici als humans en els seus cossos. Una ovella ha estat modificada genèticament per tal que les molècules de la seva llet continguin antitrombina, una glucoproteïna que desactiva l'acció d'alguns enzims coagulants que necessitem per tractar malalties com trombosis o embolismes. També hi ha un tipus de salmó, el salmó Real o Chinook que combinant els seus gens amb un altre peix s'obté un nou tipus de salmó que creix més ràpid i amb menys aliment. Actualment s'està plantejant de vendre'l als mercats, com la carn de *beefalo*, obtinguda per un encreuament de buffals amb vaques comunes, perquè el seu comerç aporta un benefici econòmic.

Als primers exemples eren clarament diferenciable el seu fi o objectiu: es modifica l'ADN d'un animal per aconseguir un avantatge favorable als humans en l'àmbit mèdic i, menys excusable, en el comerç. Però un cop travessada la línia roja es poden crear veritables criatures de fira.

Posarem un exemple, últimament s'ha aconseguit extreure un gen fluorescent d'una espècie de medusa que viu al fons marí i s'ha introduït a una cèl·lula animal de manera que aquesta serà fosforescents sota determinades ones lluminoses. Ratolins, pollets, porcs, cadells, micos han pogut provar l'experiència i, ara, s'està treballant amb goril·les. El que significa que si ho poden aconseguir amb els simis més propers a la nostra espècie també ho podran fer amb els humans. En altres paraules, és teòricament possible que en poc temps serem biotecnològicament capaços de crear humans que brillin a la foscor.

La vida no es crea en un laboratori com el de Frankenstein sinó que tot es redueix a una molècula de 3,3 Å anomenada ADN, aquest és el nostre laboratori portable.

És correcte manipular i crear qualsevol criatura que desitgem? Disposem de llibertat absoluta per dissenyar animals? Root Wolpe planteja una situació anecdòtica – no sabia dir ben bé si la següent traurà tensió a l'exposat o n'afegirà:

“Do we get someday to Pets “R” Us and say, “Look I want a dog. I'd like it to have the head of a Dachshund, the body of a retriever, maybe some pink fur, and let's make it glow in the dark.””⁽⁴⁾

Estem prenent el control de la nostra evolució; estem dissenyant el futur de les espècies del planeta. I aquestes innovacions i molèsties que ens hem pres ens atorguen una responsabilitat enorme i, aquesta no és només pels científics i filòsofs, que ja estan reflexionant sobre el tema, sinó que es tracta d'una responsabilitat col·lectiva, de tothom, perquè el que decidim determinarà quin tipus de planeta i quin tipus d'habitants existiran en un futur.

(4) *It's time to question bio-engineering:* " Algun dia anirem a Pets "R" Us i direm: Escolti, vull un gos. I magradaria que tingués el cap de Dachshund, el cos de retriever, potser algun tros de pell rosa i que brilli a la foscor."

4. 1.1 KÓSMOS O CAOS?

Sembla estrany que totes les pel·lícules futuristes que hem analitzat primerament “acabin bé”, el que suposa que el protagonista ha hagut de vèncer la batalla entre l'*ésser creat* i l'humà. Tanmateix, a diferència de la resta de films d'acció, l'objecte d'enfrontament no són les armes sinó que és lluita per les aspiracions, el sentiment d'impotència i el manteniment de l'autoritat. O creem una perfecció que ens sobrepassa i ens intenta dominar, o repliquem una identitat que burla el sistema de control humà, o atorguem una intel·ligència que es revela contra nosaltres. El fet és que sempre ens toca solucionar problemes quan pensàvem que no en sorgiria cap.

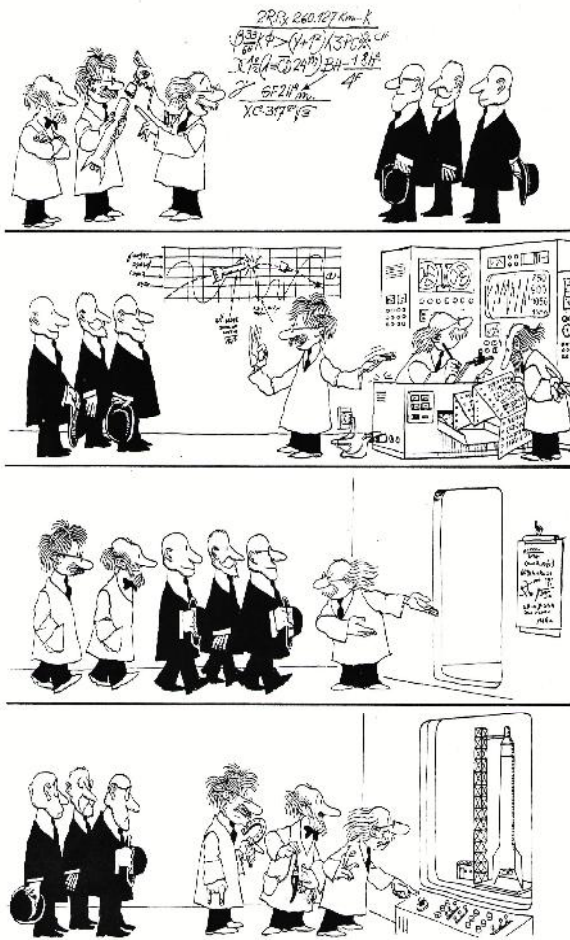
Moltes vegades es dona per suposat que les capacitats de perfeccionament de les quals ara disposem sorgiren com un subproducte inesperat del progrés biomèdic fruit de la investigació mèdica per curar aquelles malalties determinades pels gens. Podríem dir que la revolució genètica va aparèixer per curar la malaltia i s'ha instaurat per temptar-nos amb l'horitzó d'optimitzar el nostre rendiment, dissenyar a la descendència i perfeccionar la nostra naturalesa. D'aquesta manera sorgeix la ciència moderna, una ciència que indueix a contemplar el món, estudiar-lo i gaudir-lo, però també a modificar-lo, transformar-lo i perfeccionar-lo.

S'està treballant, doncs, per resoldre les treves de l'atzar a l'hora de formar el genoma dels embrions. A curt termini, l'avantatge que suposa és trobar la cura, el diagnòstic i el tractament de malalties. En altres paraules, fidelitat a la finalitat de la medicina que no és altra que promoure la salut i curar la malaltia, governada, o almenys guiada, per la norma de restaurar i preservar les funcions humanes naturals que constitueixen la salut. És una pràctica que té un propòsit que tant com l'orienta la delimita. És cert que la medicina intervé en la naturalesa, però és un error entendre-la només en termes instrumentals per tal d'ampliar el seu fi. El bon estat de salut, igual que el tenir un bon caràcter, és un element constituent del desenvolupament humà.

És indiscutible que quanta més bona salut millor, però no significa que sigui un bé que s'hagi de maximitzar ja que no cal aspirar a ser un virtuós de la salut.

Quan és té en ment aquest temptador objectiu sembla que l'ambició de domini, de control i d'optimització de la naturalesa se'ns escapa de les mans a llarg termini. Encara que, de moment, les úniques proves que en tinguem es troben en bobines de cinema.

Pot ser l'enginyeria genètica i l'endinsament a la neo-evolució un acte temerari que ens condueixi a un descontrol imprevist? Quan s'assoleixi el coneixement teòric i pràctic del paradís de les manipulacions genètiques, ens mancaran les hipòtesis de domini del seu abast i conseqüències tant en termes pràctics i teòrics com morals? Sabrem conviure en el món que crearem?



123

Il·lustració 4: No estem preparats per fer front a la ciència que creem

4.1.2 EN TERMES D'EUGENÈSIA

El primer dubte que ens assalta a l'hora de parlar de l'enginyeria genètica és la seva possible comparació amb l'eugenèsia.

El científic anglès Francis Galton, cosí germà de Charles Darwin, pot ser considerat el fundador de l'eugenèsia, terme que significa “ben nascut”. En la seva obra cabdal *Hereditary Genius* (1869) considerà el problema del millorament de la població com una qüestió d'ordre biològic i intentà de demostrar que les aptituds mentals són hereditàries i es conserven a través de les generacions. Galton, convençut de que la herència era la responsable del talent i del caràcter, va pensar que seria possible produir una raça d'homes altament dotats mitjançant una sàvia política de matrimonis durant varies generacions consecutives. Amb aquesta idea va animar a les persones a escollir les seves parelles amb criteris eugènics.

“El que la naturalesa fa cega, lenta i brutalment, l'home pot fer-ho previsor, ràpid i amablement...La millora de la nostra raça em sembla una de les finalitats més elevades que podem raonablement perseguir”. ⁽⁵⁾

El 1904 portà a la pràctica les seves idees i creà l'oficina d'enregistrament eugènic. Alguns estats d'EUA començaren a promulgar i aplicar una llei per a esterilitzar als malalts mentals, als boigs i als epilèptics. A partir del 1930, gairebé tots els estats del món tenien societats eugèniques. Més endavant, la política racial del nazisme fou en gran part inspirada per suposats criteris eugènics sobre la superioritat de la raça ària. De fet, l'eugenèsia era un moviment cultural sostingut per la ciència que pretenia millorar l'espècie humana a través de polítiques dirigides a l'evolució d'aquesta. És a dir, es tractava d'evitar que les generacions futures

(5) GALTON, Francis: *Essays in Eugenics* (Londres: Eugenics Education Society, 1909), p.42)

tinguessin característiques no desitjades ni favorables per a una societat “exemplar”, per aquest motiu, s'esterilitzava a les persones que presentaven aquest perfil, entre d'altres tipus de mesures de control de la descendència. En resum, l'objectiu era millorar la constitució genètica de la societat.

Després de conèixer el fi d'aquest moviment del segle passat no podem deixar de pensar que el llenguatge de l'eugenèsia està renaixent a l'era del genoma, no només entre crítics, sinó també entre els defensors del perfeccionament.

4.1.2.1 COM EL CONCEPTE D'EUGENÈSIA REPERCUTEIX SOBRE L'ENGINYERIA GENÈTICA

L'ombra de l'eugenèsia es projecta sobre els debats actuals del perfeccionament i l'enginyeria genètica. Els crítics de l'enginyeria genètica argumenten que tant la clonació humana, com l'optimització i els nens “de disseny” són formes privatitzades i comercials de l'eugenèsia. Per contra, els defensors de l'optimització genètica creuen que, un cop s'hagi abolit la imposició de l'Estat, les decisions genètiques lliurement adoptades no són decisions eugèniques. Consideren que cal reflexionar sobre les lliçons que se n'han extret de l'aplicació de l'eugenèsia al llarg del temps per aconseguir una altra forma d'abordar l'ètica del perfeccionament.

És obvi que el moviment nazi donà una mala reputació a l'eugenèsia, però més enllà dels ideals nacionalsocialistes alemanys, què és el que té exactament de dolent l'eugenèsia, només la seva forma coercitiva o el concepte de controlar la constitució genètica de les següents generacions?

Avui en dia és poc probable que les decisions eugèniques vagin a càrrec de l'Estat, per això sembla que se'ls resta el grau coercitiu, ja que són les famílies qui poden escollir la classe de fills que volen tenir a través de les tècniques reproductives. Així doncs, sembla ser que l'eugenèsia també és qüestionable per altres raons fora de l'obligació. Es tracta de l'ambició, ja sigui individual o col·lectiva, de determinar les característiques genètiques de la descendència mitjançant un disseny elaborat exprés.

Un testimoni transcendent en el món de la biologia molecular i de la genètica posa en dubte el caràcter negatiu d'aquesta ambició per la perfecció. El responsable n'és James Watson, un dels biòlegs que va descobrir l'estructura de doble hèlix de l'ADN, qui opina que no troba res de dolent en l'optimització* amb la condició de que siguin lliurement elegits els patrons d'optimització i no imposats per

l'Estat. El problema, segons Watson, és que el llenguatge de l'elecció coincideix amb l'antiga sensibilitat eugenèsica: “*if you really are stupid, I would call that a disease*”.⁽⁶⁾ Conseqüentment, si l'estúpidesa és considerada una malaltia, s'ha de prohibir que passi a la descendència per tal d'optimitzar la futura societat. Creu que si l'“estúpidesa” té causes genètiques, hauria de ser corregida i que, fins i tot, els biòlegs moleculars tenen el deure d'identificar els gens que la determinen i de desenvolupar teràpies gèniques o tests prenatals per prevenir-la. Watson afegeix que és injust que les persones no tinguin les mateixes oportunitats de ser intel·ligents, i això és aplicable a qualsevol altra categoria. Un cop disposem d'un mètode per millorar als nostres fills, ningú podrà evitar la seva aplicació; seria estúpid no utilitzar-lo. Opina també el mateix de la bellesa “*people say it would be terrible if we made all girls pretty. I think it would be great.*”⁽⁷⁾ I de fet, James Watson fou el fundador del Projecte Genoma Humà. Watson donà a entendre el principi que les dones haurien de tenir la llibertat d'avortar per qualsevol preferència genètica que tinguessin ja sigui perquè un test genètic mostrés que el nadó naixeria amb dislèxia, sense talent musical o massa baix per a jugar a basquetbol.

La proposta del científic ocasionà una controvèrsia indiscutible amb els adversaris de l'avortament, que consideren un crim. I, a part, a aquells que no “defensen el dret a la vida” explícitament també els suposava un problema al trobar-se amb la següent qüestió: si hi ha la possibilitat d'avortar per evitar donar a llum a un fill o filla amb dislèxia i aquesta possibilitat ja resulta un tant difícil d'acceptar a nivell moral, no significa, aleshores, que hi ha quelcom de rebutjable en general en tota classe de decisions preses en funció de preferències eugenèsiques encara que no hi hagi cap tipus de coacció?

(6) *Let's cure stupidity, says DNA pioneer: Si realment ets estúpid, jo en diria malaltia*”

* A partir d'ara quan es para d'optimització es fa referència a l'aplicació de l'enginyeria genètica per fins no-mèdics.

(7) *Let's cure stupidity, says DNA pioneer: “La gent pensa que seria terrible si fèssim a totes les noies boniques, jo penso que seria genial. “*

Els arguments de Watson van ser rebutats per Tom Shakespeare, un bioètic de la Universitat de Newcastle, qui considera que Watson s'estava referint a l'alteració de conceptes que la majoria de gent assumeix com a part de la variabilitat normal de la societat. A més, afegí que es necessita apreciar una gran complexitat de milions de gens interrelacionats entre ells i amb el context ambiental per tal que es produeixi el fenotip de la intel·ligència.

Així doncs, si com opina Watson, un cop disposéssim dels mètodes per aconseguir l'optimització els apliquéssim, ¿estaríem malmetent la variabilitat de la població donat que tothom es cenyiria a uns mateixos patrons? Aleshores, es tractaria d'eugenèsia, però aquest cop vindria imposada per la moral de la societat: "si tinc l'opció d'aconseguir una millora, l'aconsegueixo". Però, com i qui decidiria quins són els millors patrons?

O per contra, podem arribar a pensar que l'eugenèsia no pot existir pel fet de que totes les accions per eradicar o fomentar determinades característiques es redueixen a pretensions al no estar al cent per cent determinades per trets genètics? I, per tant, estaria assegurat l'èxit de l'acció?

Podem arribar a la conclusió que l'enginyeria genètica és comparable amb l'eugenèsia, però que se'n podria posar en dubte la seva eficàcia.

4.1.2.2 LA NOVA EUGENÈSIA: L'EUGENÈSIA LLIURE

Acabem de veure que el llenguatge de l'eugenèsia està ressorgint a l'era del genoma, i no només entre els crítics, sinó també entre els defensors del perfeccionament.

Com a conseqüència, el concepte d'eugenèsia s'ha reformulat per tal d'adaptar-lo a les necessitats d'aquesta nova era. D'aquesta manera s'inaugura l'**eugenèsia lliure**: una optimització genètica no coercitiva que no limita l'autonomia dels fills i filles. Amb aquesta definició sembla ser que s'eliminen els dos factors que ocasionaven més problemàtica al comparar l'abast de l'enginyeria genètica amb l'eugenèsia en sí, que són la forma imposada d'un patró que donaria lloc a una societat homogènia. Amb l'eugenèsia lliure es perd el tret coercitiu i, com a conseqüència, el que ocasiona. “*Si els vells eugènics autoritaris pretenien produir ciutadans a partir d'un únic motlle dissenyat de manera centralista, la marca distintiva de la nova eugenèsia lliure és la neutralitat de l'Estat.*”⁽⁸⁾ Els governs no ordenaran als pares quina classe de descendència han de dissenyar i els pares només podran dissenyar aquells trets que optimitzin les capacitats dels fills i filles sense delimitar d'antuvi les seves eleccions de projecte de vida.

Així doncs, la mala reputació de la “vella eugenèsia” es deu a teories i pràctiques que podrien evitar-se en un programa eugènic futur. De fet, tot apunta a que la component coercitiva desapareixerà –entenen-la com la imposició d'algú sobre algú altre– però se'n conservarà la tendència, ja que es justifica que es dóna de forma natural mitjançant la imposició del desig dels pares sobre els fills.

Per altra banda, hem vist que el problema de la “vella” eugenèsia és que reparteix el pes de manera desproporcionada sobre els dèbils i els pobres que van ser

(8) AGAR, Nicholas: *Liberal Eugenics*, Public Affairs Quarterly 12, nº2 (abril de 1998):137

injustament segregats i esterilitzats. Eliminaríem aquest factor si els beneficis de les pràctiques d'optimització genètica fossin repartides de forma equitativa. Si així fos, no hi hauria raó d'oposició a les mesures eugèniques i, fins i tot, podrien constituir una exigència moral; si com dèiem abans hi ha la possibilitat de fer que la vida de les generacions futures d'humans sigui més llarga, més plena de talent i, per tant, d'èxit, per què ens hem de privar d'aquesta ambició? Pertany a l'interès de cadascú de disposar dels màxims talents naturals tals que ens permetin adoptar l'estil de vida que preferim. Segons Michael Sandel l'autor del llibre *Contra la perfecció*, si la naturalesa sempre ha actuat sobre aquells éssers de l'espècie amb característiques que els suposen una millora i això ha constituït l'evolució al llarg de la història de la vida, aleshores, el *principi de l'individualisme ètic* imposa aquesta lluita per millorar la nostra espècie, podríem pensar.

En resum, diríem que les polítiques eugèniques no només són permissibles sinó que són una exigència de la justícia moral. A mesura que avança el temps, la societat ha de donar passos per tal de preservar almenys el nivell general de capacitats naturals i per prevenir la difusió de defectes greus. Malgrat que la falta de la coerció implica que l'eugenèsia lliure no sigui el centre de decisions que fixi el o els models dels futurs humans, no deixa de ser un nucli d'ambició.

L'eugenèsia lliure és una doctrina menys perillosa que la “vella” eugenèsia, però també és menys idealista. Si l'eugenèsia del segle XX nasqué amb l'aspiració de millorar la humanitat o de promoure el benestar col·lectiu de societats senceres, l'eugenèsia lliure evita tota ambició col·lectiva. No és un moviment de reforma social sinó que es tracta d'una reforma individualista, d'una fórmula per a que els pares més privilegiats tinguin els fills i filles que desitgen i els preparin per a l'èxit en una societat basada en la competitivitat.

És aquest fet el que accentua la coerció de l'eugenèsia lliure més enllà de la que es capta a primera vista a l'elecció individual que aquesta emfatitza. Els defensors del perfeccionament no troben cap diferència moral entre perfeccionar les capacitats intel·lectuals del fill o filla mitjançant l'educació o fer-ho a través de l'alteració genètica. El que de veritat importa, dirien, és que cap dels medis per aconseguir l'optimització violi l'autonomia del fill o filla ni el seu dret a un **futur**

obert (Michael Sandel). És a dir, que en vista al fet que la perfecció sigui un medi obert quant a les finalitats d'aquesta i que, per tant, no encari ni dirigeixi a la descendència cap a un determinat estil o projecte de vida, l'optimització que predica l'eugenèsia lliure és moralment permissible. Tenint en compte el deure dels pares de promoure el benestar dels fills –sempre respectant el seu dret a un futur obert– i l'anomenat principi de l'individualisme ètic, tal optimització es converteix no només en permissible sinó també en obligatòria.

Així doncs, tornem a estar als inicis. De nou, la nova eugenèsia està sotmesa a quelcom més que a la imposició: una obligació moral; encara no ens podem lliurar del supòsit d'una societat homogènia com a conseqüència i, a més, ara tenim el factor de l'ambició. Per altra banda, conclouríem que la intervenció genètica per a seleccionar o millorar als fills i filles viola els principis d'igualtat i d'autonomia que defensa. Per tant, la seva teoria resulta criticable més enllà dels principis bàsics que n'hem extret comparant amb la vella eugenèsia

En primer lloc, podria semblar que es corromp l'autonomia perquè unes persones genèticament programades no es poden considerar a elles mateixes com les úniques responsables de la seva pròpia història vital. En segon lloc, es podria considerar que es viola la igualtat, perquè destrueix “*l'essencial simetria de les relacions entre humans lliures i iguals*”⁽⁹⁾ en les relacions generacionals. És a dir que als pares, en convertir-se en dissenyadors dels fills, se'ls atribueix una responsabilitat respecte a la vida dels seus fills que no pot ser de cap manera recíproca.

Però com diu Sandel, els defensors de l'eugenèsia lliure tenen raó quan argumenten que els fills de disseny no són menys autònoms que els “naturals”, donat que, en absència de manipulació eugènica tampoc es pot elegir l'herència genètica. I, en quant a la relació alterada d'igualtat i reciprocitat entre generacions, aquesta no només és vàlida per la manipulació genètica sinó també per a l'educació. Un exemple en serien els pares que obliguen a practicar de forma constant i exigent un esport o una activitat als fills amb edat prematura tot seguint la seva voluntat com pares.

(9) HABERMAS Jürgen: *The Future of Human Nature* (Oxford: Polity Press, 2003)

Aquests també exerceixen un control sobre la vida dels fills que tampoc pot ser en cap cas recíproc. Per tant Sandel insisteix en que l'eugenèsia lliure no és moralment viable si la intervenció dels pares, ja sigui al genoma o a l'educació, minva la llibertat dels fills per elegir el seu propi projecte de vida. Però, un altre factor a tenir en compte és la idea de la llibertat individual. Per a pensar-nos com a éssers lliures hem d'atribuir el nostre origen a un inici que escapi de tota disposició humana. El naixement d'una persona, al ser un fet natural, compleix el requisit conceptual de constituir un inici que no està sota el nostre control. Com que els humans no som obra de ningú, aleshores la natalitat suposa la condició de possibilitat de que aquests iniciïn accions lliures durant la seva vida. És a dir, podríem afirmar l'existència d'un vincle entre el fet que l'inici de la vida no estigui a la nostra disposició i la llibertat per donar forma ètica a la nostra vida. Així doncs, amb aquest vincle Sandel explicaria la raó per la qual un fill dissenyat genèticament està subordinat a una altra persona –els pares responsables del disseny– d'una forma que no ho està un fill que ha nascut de forma natural.

Suposant que tenir fills de forma eugènica no suposi cap mal pel fill ni cap obstacle per a la seva autonomia, continua essent rebutjable perquè a través d'aquesta es manifesta i es promou una actitud cap al món basada en el control i el domini que no reconeix el caràcter de *do* de les capacitats ni de les fites humanes. En definitiva, el major problema de l'eugenèsia i de l'enginyeria genètica és que *representen un triomf unilateral de la voluntat sobre el do, del domini sobre la reverència i de la manipulació sobre la contemplació.*

4.1.3 LA HIPERPATERNITAT

Un cop coneguda la nova tendència de l'eugenèsia s'ha de remarcar la notable influència que aquesta té sobre la relació pares-fills perquè és on pot entrar en joc l'enginyeria genètica, com bé hem estat veient.

En una societat competitiva com l'actual, les intencions de perfeccionament no cerquen la recreació sinó la conformitat, és a dir, una forma de respondre a les exigències de rendiment i de perfecció d'aquesta. La manipulació genètica sembla d'alguna manera pitjor, al ser més intrusiva, que d'altres formes d'optimitzar el rendiment i d'aconseguir l'èxit, com l'educació. D'aquí Sandel ens introdueix en el concepte d'*hiperpaternitat*, una característica del nostre temps que es tradueix com un excés en l'ambició de domini i de control que oblida l'acceptació del caràcter rebut, és a dir, allò que cadascú rep de forma natural, per la naturalesa o l'atzar, i que no ha estat escollit per ningú. Els pares tenen el deure de promoure l'excel·lència dels fills i filles, però hi ha pares que s'ho han pres al peu de la lletra i, mostrant-se obertament ambiciosos, exigeixen tota classe de fites als fills i filles en busca de la perfecció.

La hiperpaternitat s'ha donat tota la vida quan els pares posen en situacions d'avantatge als seus fills respecte els altres. Un bon exemple en són les matrícules a escoles cares i d'èlit, contractar professors privats, enviar-los a campaments de tennis, pagar-los estades i estudis a l'estranger, classes particulars de piano, cursos de preparació per a exàmens i proves d'accés, etc. És per aquest motiu, per “l'obligació” de modelar, cultivar i millorar els fills, que es torna difícil justificar el rebuig del perfeccionament. Per què, ¿hi ha alguna diferència entre proporcionar aquesta ajuda a través de l'educació i la formació i fer-ho mitjançant l'optimització genètica?

El fet de tenir cura de la salut dels fills fent ús de teràpies gèniques no converteix als pares en dissenyadors ni tampoc als fills en productes de la voluntat dels progenitors o en instruments de les seves ambicions. Sandel opina que no pot dir-se el mateix d'aquells qui inverteixen grans sumes de diners per triar el sexe dels fills per raons no-mèdiques o que aspiren a dissenyar els talents intel·lectuals o les capacitats atlètiques dels fills mitjançant l'enginyeria genètica. Aquesta pràctica enceta algunes objeccions. En primer lloc, tractar de millorar els fills manipulant la seva constitució genètica ens recorda a l'eugenèsia i a tot el que això implica. En segon lloc, l'aspiració de perfeccionar als fills pot conduir als pares a expressar i adquirir actituds contràries a la norma de l'amor incondicional propi de les relacions generacionals pares-fills. I, en tercer lloc, cal tornar a fer un incís en el concepte d'autonomia. Si planifiquem els nostres fills i filles, els estem fent de debò un favor? Els estem pre-indicant unes condicions de vida? Els estem obligant a viure amb la càrrega de la perfecció i la responsabilitat de complir les expectatives que els pares han posat en ells. De fet, han estat dissenyats per complir-les? I si no és així?

S'està posant contra les cordes l'opció dels fills i filles a tenir un futur obert. Tenen dret els pares a decidir la vida, el futur, d'una altra persona encara que es tracti d'un fill o filla? Hi tenen dret? Es tracta d'autoritat i coerció altre cop? On queda la llibertat de l'individu?

4.1.4 UNA SOCIETAT MERITOCRÀTICA

L'apreciació que teníem al caràcter rebut de les capacitats i les fites humanes s'ha erosionat com a resultat de la revolució genètica i com a conseqüència es produirà la transformació de tres elements clau del nostre ventall de valors morals: la humilitat, la responsabilitat i la solidaritat, segons Michael Sandel.

La base social de la humilitat es veuria reduïda si la gent s'acostumés a l'optimització genètica. Difícilment veuríem els nostres talents com a dons pels que estem en deute sinó que més aviat els veuríem com a fites de les que no en som responsables. No cal dir, doncs, que els fills genèticament optimitzats no serien responsables dels seus trets tant físics com psíquics –no tots, només aquells pels quals hagin estat dissenyats–, sinó que estarien en deute per aquests amb els pares, enlloc d'estar-ho amb la naturalesa i l'atzar.

Per una altra banda tenim el tema de la responsabilitat. Pot semblar que la responsabilitat humana disminueix amb l'optimització genètica perquè al suprimir el do natural també es suprimeix l'esforç humà per aconseguir-lo i millorar-lo. Però es tracta certament del contrari, ja que la responsabilitat augmenta al disminuir la possibilitat de l'acció de l'atzar i imposar el domini de l'elecció. És a dir, un dels avantatges de percebre'ns com a criatures fruit de l'acció de la naturalesa o l'atzar és que no som plenament responsables de ser com som. Però com més ens apoderem del control de la nostra constitució genètica, major és la càrrega de responsabilitat que hem d'assumir per ser com som, dels nostres dons i dels nostres assoliments a la vida. Un altre fet que en depèn en gran mesura i que afecta als pares és la càrrega de la decisió. L'opció dels tests genètics quan estàs embarassada ha creat un augment de la responsabilitat pels pares qui poden elegir si es volen fer el test prenatal i actuar en funció dels resultats o no. De totes maneres, no són lliures d'escapar a la càrrega de decisió que crea la nova tecnologia, diu Sandel, ni tampoc poden evitar trobar-se implicats en l'àmplia xarxa de responsabilitats morals que acompanyen als nous hàbits de control. Explique-m'ho amb un exemple.

Abans, tenir un fill o filla amb síndrome de Down era concebut com una qüestió de l'atzar. Avui en dia, molts pares de nens i nenes amb aquest síndrome o d'altres discapacitats genètiques previsibles es senten jutjats i qüestionats.⁽¹⁰⁾ Un terreny abans governat per la fortuna és ara sota el domini de l'elecció: els pares poden decidir no fer-se el test prenatal i assumir el risc o bé fer-se'l i decidir no actuar per diferents causes. Aquest exemple és una qüestió de salut perquè és il·lustratiu alhora d'imaginar-nos el futur d'aquests tests. Si recordem la pel·lícula de *Gattaca* que analitzàvem en un principi, vèiem que la família havia decidit tenir un fill de forma natural –sense selecció ni optimització genètica– i que un cop en vida havia tingut moltes més dificultats i més portes tancades que no pas el seu germà que era un nen “optimitzat”. Els pares van poder observar les diferències de vida entre un germà i l'altre, tenint el fill optimitzat més facilitats i més accessos a l'èxit que no pas el “natural”. Si aquesta realitat existeix, aleshores en un futur els pares qui decideixin o bé no fer-se el test prenatal –tenint en compte que en aquests es podran saber més coses de les que ara coneixem i ens proporcionen informació– o bé fer-se'l i decidir tenir el fill o filla sense optimitzar genèticament, sabent el condicionament que suposarà en la vida d'aquest/a, seran jutjats i qüestionats per no haver vetllat perquè els fills tinguin el millor a la vida i assoleixin l'èxit. Serà la gran responsabilitat dels pares prendre la decisió de donar avantatges als fills a través de l'enginyeria genètica i traspassar-los-hi la responsabilitat de ser éssers perfeccionats o bé concebre els fills de forma natural i assumir la càrrega de la decisió d'haver descartat l'opció de proporcionar-los-hi un avantatge quan s'ha tingut accés a fer-ho.

Paradoxalment, l'increment de la responsabilitat pel nostre propi destí i pel dels nostres fills podria reduir el sentiment de solidaritat cap als més desafortunats. Com més conscients som de l'acció de l'atzar sobre el destí humà, més raons tenim per a compartir-lo amb els demés, però quan tenim l'opció de deixar part del destí en les nostres mans es perd la necessitat d'ajudar i ser ajudats. Considerem el cas de les assegurances de vida i de salut. En la mesura en que les persones no saben si patiran alguna malaltia greu, ni quan, estan disposades a compartir el risc comprant segurs

(

10) *Michael J. Sandel, En contra de la perfecció, p. 1*

de salut i de vida. A la llarga, les persones sanes acabaran finançant a les persones malaltes i els que viuen fins a una edat avançada acabaran finançant a les famílies que moren abans. Les persones posen en comú els seus riscos i recursos i comparteixen el destí inclús en absència d'un sentiment d'obligació. El resultat és una mutualitat per la inadvertència, segons Sandel. Ara bé, suposem que els test genètics avancessin fins a tal punt que poguessin predir de forma fiable l'historial mèdic i les expectatives de vida de cada persona (*Gattaca*). Consegüentment, aquells qui poguessin confiar de tenir una bona salut i una llarga vida no voldrien entrar al pot comú i pagar a aquelles persones amb “mals gens” de manera que per aquestes, les assegurances de vida i de salut augmentarien dramàticament. D'aquesta manera desapareixeria l'aspecte solidari de les asseguradores.

Si l'enginyeria genètica ens permetés revocar els resultats de la loteria genètica, canviar l'atzar per l'elecció, el caràcter rebut dels talents i dons i les fites humanes perdrien posicions i també la nostra capacitat per reconèixer que compartim un destí comú. Les persones de bona salut i èxit tindrien encara més tendència a considerar que és mèrit seu ser com són i que, per tant, són plenament responsables del seu propi èxit. Aquells que es troben a la part més humil de la societat ja no serien vistos, segons Sandel, com a desfavorits i, per tant, mereixedors de cert grau de compensació sinó simplement com a no-aptos i, com a conseqüència, necessitats de reparació eugènica. De la mateixa manera que una coneixença perfecta dels nostres gens acabaria amb el simulacre de la solidaritat al mercat de les assegurances, un control genètic perfecte erosionaria la solidaritat que brolla actualment quan les persones reflexionen sobre la contingència dels seus talents, dons i sort. Així doncs, la pràctica generalitzada de l'optimització genètica podria dificultar el desenvolupament dels sentiments morals que requereix aquesta solidaritat social.

4.1.5 UNA ÈTICA CONSEQÜENCIALISTA?

Michael Sandel, l'autor del llibre *Contra la perfecció*, opina que les qüestions morals que es plantegen al debat sobre el perfeccionament no queden completament recollides per les usuals categories de l'autonomia i els drets per una banda, i pel càlcul de costos i beneficis per l'altra. “*No critico la optimización como vicio individual sino como forma de ser y de pensar*”.⁽¹¹⁾ L'enginyeria genètica no és simplement qüestionable perquè els costos socials que tindrà excediran probablement als beneficis sinó que hi ha dues raons més de pes important.

Una té a veure amb els valors socials que es veurien afectats si l'optimització genètica en humans es dugués a terme, que són els que hem anat esmentant fins ara. Es tracta de les normes de l'amor incondicional i l'acceptació al caràcter rebut, en el cas de les relacions generacionals; la celebració dels talents i dons naturals, la humilitat davant dels privilegis i la disposició a compartir els fruits de la bona fortuna a través de les institucions de solidaritat social.

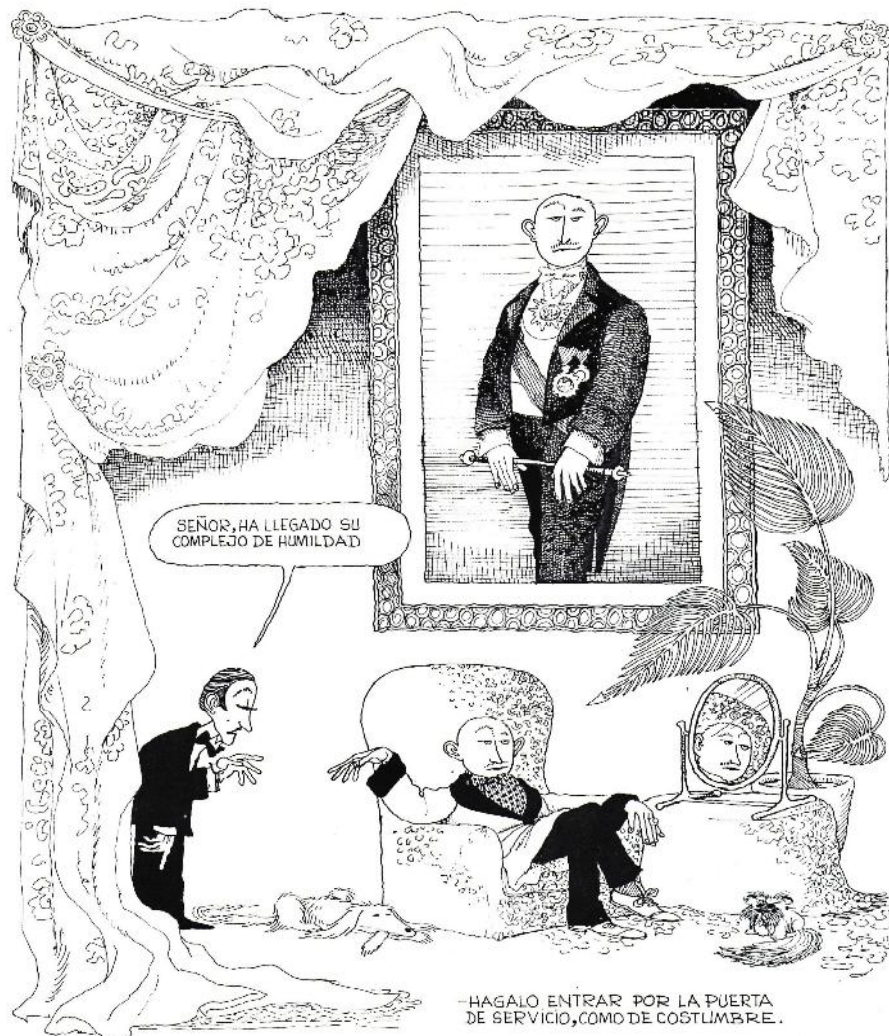
L'altra qüestió té a veure amb la nostra actitud vers el món i amb la classe de llibertat a la que aspirem.

Resulta temptador pensar que dissenyar als fills per a tenir èxit en una societat competitiva és un exercici de llibertat. Però, de fet, canviar la nostra naturalesa per encaixar al món –i no al revés– és la major pèrdua de llibertat possible, diu Sandel. Hauríem de fer el màxim per crear unes condicions socials i polítiques més amables amb els dons naturals i les limitacions d'uns éssers humans imperfectes.

Hi ha quelcom d'atractiu en la idea d'una llibertat humana no encadenada al caràcter rebut i, és molt possible, que aquest atractiu hagi influenciat en el sorgiment de l'era del genoma. S'argumenta que les noves tecnologies d'intervenció genètica comportaran un canvi en la posició que ocupa l'home al Cosmos. A mesura que

(11) *Michael J. Sandel, Contra la perfecció. p. 145*

s'estén la llibertat humana, se'n disminueixen les limitacions i consegüentment el que s'ha d'acceptar com a rebut. L'home recuperaria la posició central de l'Univers destituïda per Darwin i Copèrnic i ens veuríem com alguna cosa més que un simple esglaió més del circuit de l'evolució, podríem esdevenir els agents de la transició a un nou estadi de l'evolució. Però, concebre l'enginyeria genètica com la màxima expressió del nostre latent desig de veure'ns al cim del món i de dominar la naturalesa no és res més que una visió errònia de la llibertat, ens recorda Sandel.



Il·lustració 5: Una societat meritocràtica

4.2 L'HEURÍSTICA DE L'AUDÀCIA

Abans de res, abans de plantejar les conseqüències ètiques i morals de l'aplicació de l'enginyeria genètica en humans i de la possibilitat de la neo-evolució, cal preguntar-se què és l'home.

Des de l'antiga Grècia ja s'havia qüestionat la naturalesa humana. Partint des d'un monisme radical amb defensors exclusivament materialistes o espiritualistes, la concepció antropològica s'anà col·locant a la banda del dualisme. L'ésser humà no era considerat només cos o només ànima, sinó que començà a ser percebut com una combinació d'ambdós, de cos i d'ànima. Al s. V a.C apareix Plató, el gran filòsof, síntesi de tot el pensament anterior i punt de referència pel pensament posterior, qui estableix el model del cos platònic basat en el dualisme radical. Aquest cos està fracturat en dues parts irreconciliables i unides accidentalment, una de les quals exerceix un poder considerable sobre l'altra: l'ànima domina el cos, la identitat de l'home rau en l'ànima.

El cos occidental actual està fonamentat en la concepció idealista del cos platònic, és a dir, sofreix d'aquesta dicotomia metafísica en la vida quotidiana però també en tota l'amplitud d'aquesta que engloba camps més problemàtics, segons l'opinió de Onfray: *“salud, medicina, hospitales, curaciones y todo lo que concierne, de cerca o de lejos, a la bioética. Esta disciplina emergente cuestiona y echa abajo la tradición filosófica idealista incapaz de responder a los desafíos que proponen esas nuevas cuestiones, y que sólo una filosofía utilitarista y pragmática puede resolver”*⁽³⁾.

Així doncs, el fet de que l'humà sigui alguna cosa més que un cos nominalista, ateu, encarnat i mecànic, complica l'ètica en aquests “camps problemàtics”.

(3) ONFRAY, Michel: *La fuerza de existir. Manifiesto hedonista*. Fragment: *Una bioética prometeica* p. 171 Editorial Anagrama (2008)

Existeixen dues maneres d'encarar la bioètica: des d'una posició reservada i des d'una d'activa.

Des d'un punt de vista reservat es recorre a l'*heurística de la por*. És a dir, es defensa la urgència d'esperar, de no anar massa ràpid, en nom del principi de la responsabilitat. Predica una por al que podria passar si l'home acceptés a la seva vida els progressos de la modernitat, crea una concepció de refugi en front del futur que es dona per suposat que el que pugui esdevenir serà el pitjor i serà inevitable. I així, creant aquest clima de terror ontològic, tracta de produir una immobilitat tecnològica, ens diu Onfray. Com a conseqüència, només s'està aconseguint un mur de precaució que marca la victòria del conservadorisme en front de l'avenç.

Així doncs, l'*heurística de la por* dona lloc a una sèrie de conseqüències perilloses. Te cura de mantenir la societat en la ignorància, afavoreix la estupidesa, accentua l'instint reactiu i primitiu de les masses i impera la foscor de la resignació a conèixer. En definitiva, aquesta filosofia trenca els ponts que uneixen el món de la ciència amb la societat i es dedica a difondre informació, ja sigui poca o dolenta, del contingut tècnic de la ciència sempre disposada a donar el seu punt de vista, sense haver reflexionat abans, des d'un intel·lectualisme propi de la ciència ficció.

En línia amb aquesta lògica Onfray posa els següents exemples: s'hauria desaconsellat la invenció de l'avió per la possibilitat de que hi haguessin accidents d'aterratge; s'hauria prohibit el vaixell per evitar els naufragis i el tren per estalviar-se els descarrilaments; S'hauria dissuadit l'inventor de l'automòbil per tal d'evitar els accidents de trànsit i el mateix amb la electricitat a causa de la electrocució. Fins i tot, el filòsof hauria dissuadit a Déu per crear vida humana sabent que aquesta s'acabaria amb la mort.

Opina que els fonaments de la *heurística de la por* es basen en el menyspreu de la gent, l'elitisme, l'aristocràcia de les castes insensibles i els instints i les passions –por,

temor, angoixa, terror— ahora que dóna l'esquena radicalment a la raó i a l'ús correcte d'aquesta.

Per altra banda, en canvi, existeix una posició oposada que en podríem dir heurística de l'audàcia. Aquesta s'identifica amb la dialèctica del progrés. No es centra amb la negativitat en sí mateixa entenent-la com el principi que canalitza el progrés i presenta el perill que aquest es propagui, sinó que els fonaments d'aquesta filosofia rau en la raó, i aquesta es va modernitzant ahora que ho fa el progrés i la ciència. Així doncs, l'heurística de l'audàcia considera de manera frontal, sense condemnar res a priori, els problemes que planteja la nostra època postmoderna: la clonació reproductiva i terapèutica, la selecció d'embrions, l'eugenèsia, la reproducció assistida, etc.

L'alliberació del cos de la natura és una tendència humana evident i que s'ha d'aconseguir. D'ençà que l'home s'humanitzà comença a crear artificis i a buscar la manera d'emancipar-se de la seva condició natural. Des de sempre la naturalesa no s'ha considerat una proveïdora amable i bona de coses positives sinó que la natura també inclou la mort, el dolor, el sofriment, la lluita i l'extinció dels més dèbils. La superació de la naturalesa, doncs, crea *lo humà*. Rebutjar el patiment físic i psíquic i intervenir en els mals, en definitiva, no deixar actuar la naturalesa i imposar el desig humà es l'essència de la medicina: una anti-naturalesa.

Però, si el que és humà suposa una alliberació de la natura per aconseguir una millora per a l'espècie, amb la superació de *lo humà* s'aconseguiria una “supermillora” de la condició humana. Ara bé, aquesta no implicaria el fi de l'humà ni l'aspiració al sobrehumà o inhumà, sinó l'assimilació del posthumà, que conserva la pròpia humanitat al mateix temps que la supera. L'objectiu? La seva sublimació, realització i perfeccionament. El cos, la matèria, es mantindria igual mentre que se li injectaria l'artifici, la cultura i la intel·ligència humana per tal d'alliberar el cos dels determinismes de la necessitat natural. El medi doncs per aconseguir el posthumanisme rau en la transgènesi, en la transformació de la naturalesa humana.

Malgrat la possibilitat d'intervenir en el gen obre una perspectiva radicalment nova en la història de la medicina, no s'ha de caure al culte a la genètica ja que aquesta només pot fer el que pot fer, que no ho és tot, però és bastant. És a dir, nosaltres no som fruit exclusiu del nostre capital genètic sinó el producte de la seva interacció amb la substància i la consistència del món. L'educació, en el sentit ampli del terme, les interaccions, les influències, les oportunitats i la modelació dels primers anys de vida esculpeixen, sens dubte, l'ésser segons modalitats que en l'essencial escapen del coneixement. L'enginyeria genètica permetria realment prevenir, curar, alleujar i impedir la manifestació de la malaltia, el sofriment humà. Sota el pretext de la precaució es deixa lliure la negativitat que actua sobre la naturalesa humana quan, en canvi, hi ha la possibilitat de demorar-la, eradicar-la, resistir-la i fins i tot evitar-la.

La “bioètica prometeica” (en termes d'Onfray) no es proposa la creació d'éssers extraordinaris, no busca la creació d'una raça pura, no aspira en absolut a fundar una humanitat de *cyborgs* ni fomenta l'abolició de la naturalesa, sinó l'aspiració a dominar-la, de tornar-nos-en amos i propietaris. La bioètica moderna mira cap a l'eugenesia lliure, una estratègia per augmentar les possibilitats de la presència de felicitat al món. Partint de que la malaltia, el sofriment, la minusvalidesa i que el dolor físic i psíquic fan minvar l'alegria de la potencialitat existencial, l'eugenesia lliure té l'objectiu, doncs, de disminuir les possibilitats de la presència de dolor al món.

Per a qualsevol persona la salut és preferible a la malaltia, la competència a la minusvalidesa, la vitalitat a la debilitat, el bon aspecte a la deformitat, la normalitat a la anormalitat. I qualsevol qui prefereixi la malaltia, la minusvalidesa, la debilitat, la deformitat i l'anormalitat són uns criminals ontològics, al parer d'Onfray, perquè rebutgen actuar quan existeixen possibilitats transgèniques d'evitar aquestes categories. De fet, podem rebutjar l'“elecció” de la millor possibilitat existencial entre milions de combinacions genètiques possibles?

L'eugenesia lliure no produeix subhumans ni superhumans, sinó només humans. Permet una igualtat d'accés a tota la humanitat, rectifica les injustícies naturals i

instaura una comunitat d'equitat cultural. Permet una medicina predictiva que pugui predir la malaltia abans de que es declari i, d'aquesta manera frena tractaments que combaten el mal amb un altre mal. La medicina transgènica representa una medicina diferent, moderna, pacífica, que neutralitza l'aparició de la negativitat que tem tant l'heurística de la por, i per tant s'afirma la utilitat i necessitat de l'heurística de l'audàcia.

4.3 UNA VISIÓ ESCÈPTICA

Dean Hamer, genetista dels Instituts Nacionals de la Salut dels Estats Units, opina que si la espiritualitat té una base genètica és perquè va tenir algun propòsit evolutiu. Ara bé, també diu que els gens que codifiquen la conducta, els quals actuen alliberant substàncies químiques al cervell, provoca diferents efectes segons la persona. Un exemple és un gen que fa que una persona sigui addicta a la cocaïna perquè necessita dopamina, també pot causar en una altra persona que aquesta sigui un gran inversor o un gran polític perquè li agrada la novetat. És per això que és molt probable que en un futur es puguin dissenyar alguns aspectes de la conducta humana i de l'apariència física però que aquest fet no serà el realment canviï a l'ésser humà al futur. Hamer creu que aquesta acció serà limitada i que canviar els gens tindrà menys repercussions de les que ara pensem. A més, diu que podrem constatar que els efectes de la cultura són enormes i que són aquests que com a éssers humans podrem controlar.

4.3.1 UNA ESPÈCIE ANOMENADA HUMANA

John Gray, l'autor del llibre *Perros de paja* diu: “*Hoy, la mayoría de las personas creen formar parte de una especie capaz de ser dueña de su destino. Es una cuestión de fe, no de ciencia*”.⁽¹²⁾

Altrament dit, els humans no podem controlar la nostra evolució, és a dir, no podem controlar la nostra condició com a éssers vius. L'espècie humana no és res més que una altra espècie dins del regne animal, per tant, estem dominats per les mateixes condicions que regeixen a la resta dels animals. Una d'aquestes és l'instint. L'instint de supervivència; aspirar a ésser el millor dins el grup per aconseguir respecte, autoritat

(

12) GRAY, John: *Perros de paja*. Barcelona, Editorial Paidós, 2001.

i distinció i, sobretot, transmetre les pròpies característiques a la descendència. Pels “animals” se’n diu ser el *Mascle Alfa*, per als “humans” se’n deia *do*, ara, enginyeria genètica.

4.3.2 D’HOMÍNIDS A HUMANS

Avui en dia gairebé està del tot acceptada la Teoria Sintètica de l’Evolució de Charles Darwin la qual diu que existeix una relació filogènica que ens uneix a tots els éssers vius; en altres paraules, cada espècie és el resultat de l’evolució d’una altra espècie més primitiva.

Les espècies són un conglomerat de gens que interactuen aleatòriament entre ells i amb els respectius entorns canviant. Precisament, agafant la teoria literalment, hi apareix la paraula *aleatòriament*, amb la respectiva definició de: d’una manera aleatòria, que depèn d’un esdeveniment incert, d’una contingència o de l’atzar. Per tant, seguint la sentència de John Gray, no s’us fa difícil d’entendre que puguem controlar el nostre destí?

És en el costat esquerre de la creativitat on s’engloben les creences i les fes? Ja no ens preguntem si arribarà un dia que una altra espècie faci un salt en l’evolució i sobrepassi l’assentament humà en el cim de la piràmide animal. No ens qüestionem la possibilitat que els elefants, les balenes, els tigres o els goril·les esdevinguin els senyors del seu destí. Quina qüestió més absurda, oi? Com ha de ser un goril·la responsable de la mutació gènica en el seu ADN que conformarà un gen diferent al comú que s’expressarà en forma d’una proteïna la qual provocarà un canvi en les característiques típiques de l’espècie suposant que representi un avantatge per l’individu dins la comunitat per sobreviure en el medi on es troben i, conseqüentment, de la transmissió d’aquest gen mutat a la descendència per tal d’establir-lo en l’espècie constituint un petit pas en l’evolució dels goril·les? Sona impossible; “*las especies no existen*” afirma

John Gray “*pero siempre se nos olvida cuando hablamos del “progreso de la humanidad”*”.⁽¹³⁾

És aquí on apareix l’esperança dels humanistes –Michael Onfray? – que afirmen que si els humans utilitzem els nostres coneixements podrem controlar el nostre entorn i prosperar com mai s’havia fet abans. És a dir, si utilitzem els nous “poders” adquirits pels creixents avenços en el coneixement científic, els éssers humans ens podrem alliberar dels límits que delimiten i determinen les vides de la resta dels animals. Alliberar-se dels límits. Llibertat i salvació a través del progrés.

En la Teoria Sintètica de l’evolució de Charles Darwin no hi cap l’ humanisme. Primer motiu: no es pot parlar de progrés perquè els humans no tenim cap més objectiu que la supervivència immediata i puntual i la reproducció. Segon motiu: les espècies depenen de l’atzar que actua en la interacció dels fluxos de gens.

Si poguéssim ser responsables del nostre destí significaria que atribuïm consciència i intenció a l’espècie, que la nostra evolució significa alguna cosa més que assegurar la millor supervivència de l’espècie. En grans paraules significaria que els humans hem estat eximits de les matrius de la teoria darwinista. Però això és impossible, com a éssers vius estàvem, estem i estarem sota el domini de la naturalesa qui sempre ha tingut més força que els humans que i qui serà la nostra única guia d’evolució. Per molt que intentem superar-la, els nostres esforços es veuran redimits per ella i, per tot el que fem, sempre haurem de pagar el deute a la natura.

“Si la especie humana es finalmente modificada, no será como resultado de la asunción por parte de la humanidad de un control divino de su destino: será otro de esos giros inesperados en los designios del hombre”.⁽¹⁴⁾

(
(

13) GRAY, John: *Perros de paja*. Barcelona, Editorial Paidós, 20

14) GRAY, John: *Perros de paja*. Barcelona, Editorial Paidós, 20

4.3.3 CONSTÀNCIA EN EL PROGRÉS

Recordem el significat d'enginyeria genètica com a tècniques biomèdiques que permeten el perfeccionament de l'individu per tal d'obtenir unes determinades qualitats desitjades.

En la mitologia grega s'explica que Sísif era un home que fou castigat pels déus, precisament per la seva astúcia. El varen condemnar a portar una roca des del peu d'una muntanya fins al cim, de manera que quan hi arribés aquesta tornaria a caure rodolant pel seu propi pes obligant a Sísif a repetir la feina indefinidament. Tot el seu esforç per assentar la pedra al cim de la muntanya i complir amb el càstig es convertia en un treball inútil i sense esperances. Una cosa semblant ens passa a nosaltres; no perquè haguem enutjat als déus, bé, qui sap, sinó pel nostre afany d'evolució perfeccionista. Per exemple, fa uns 125 anys es va inventar la televisió, fins aleshores no n'hi havia i la gent es desplaçava per veure espectacles o assabentar-se dels esdeveniments. Fa menys de 50 anys va aparèixer la televisió en color, i des d'aleshores aquesta màquina considerada un dels mitjans de comunicació més importants no ha parat d'evolucionar. Tenim televisions de pantalles finíssimes amb imatges de gran precisió, televisions portables, televisions dins d'altres màquines, fins i tot televisions exprés per veure-hi en 3D. Estem dins d'un bucle de perfeccionament continu (com Sísif ho estava del treball) de manera que sempre es pot superar el que tenim. Es tracta d'un progrés imperceptible però:

“el trabajo desprecia la ociosidad. El trabajo necesario para liberar a la humanidad es ingente. De hecho, es ilimitado, ya que en el momento mismo en que se alcanza un determinado nivel de éxito, empieza a aflorar otro nuevo. Obviamente, no se trata más que de un espejismo.

Pero lo peor del progreso no es que sea una mera ilusión: lo peor es que es interminable.”⁽¹⁵⁾

No té límits la nostra evolució o l'espècie humana s'acabarà destruït a ella mateixa de manera que tot el que hem avançat ho retrocedirem? Però tant s'hi val la ineficàcia de les nostres accions de progrés, per aquells per als que la vida significa acció, perceben el món com un escenari sobre el què representar els seus somnis. Joseph Conrad escrigué: *“la acción resulta consoladora. Es enemiga del pensamiento y amiga de las ilusiones halagadoras.”*⁽¹⁶⁾ Per tant, podem concloure que mentre perduri l'esperança i la il·lusió de crear un ésser perfecte el progrés no cessarà. Ara bé, aquest progrés no es tracta d'una decisió conscient de l'humà, sinó que respon a la realitat del món animal, actuem moguts per instints de superació.

4.3.4 ELS HUMANS I LES MÀQUINES

Tal com evolucionem els humans també ho fan les tecnologies. Ja fa casi 50 anys Samuel Butler digué:

“Tenemos la sensación de ser nosotros mismos los que creamos nuestros propios sucesores [...] dotándolos de un mayor poder y proporcionándoles, a través de toda clase de ingeniosos artilugios, esa capacidad autoreguladora y automatizada que sea para ellos lo que el intelecto ha sido para la especie humana.”

Podríem comparar el control que tenim sobre les màquines com el que tenim sobre el foc. Som capaços de provocar-lo, podem dominar-lo i aturar-lo. També ens podem protegir del foc, però hi ha cops que el seu poder ens supera, exerceix un control

(
(

15) GRAY, John: *Perros de paja*. Barcelona, Editorial Paidós, 20

16) GRAY, John: *Perros de paja*. Barcelona, Editorial Paidós, 20

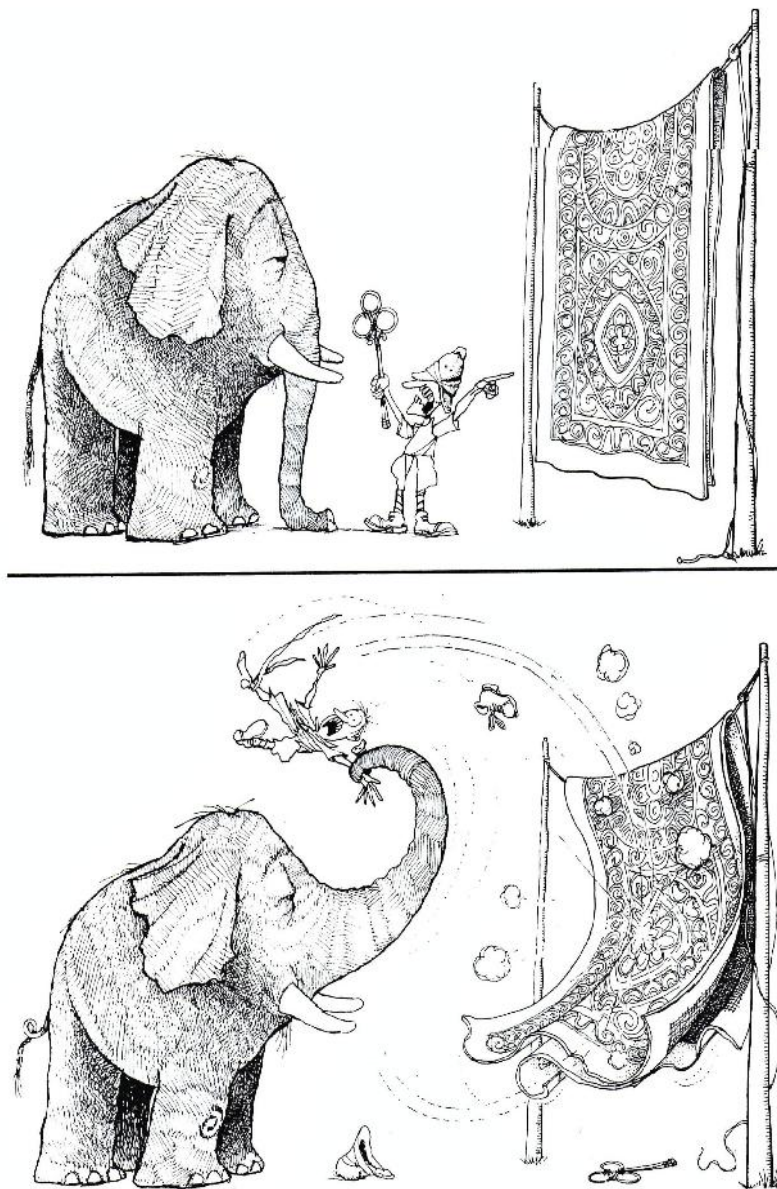
sobre nosaltres, i aleshores ens espanta la debilitat i la impotència que presentem davant d'una cosa que consideràvem tenir-la en les nostres mans. Això és el que són les màquines per nosaltres.

La pregunta que ens hem de fer és: no estarem treballant per crear eines que facin possible la construcció de la tecnologia que acabi reemplaçant l'espècie humana? La possibilitat del fet que la humanitat sigui substituïda pels seus propis artefactes suposa una curiosa perspectiva de futur davant la qual no ens en podem parar de fer preguntes. La intel·ligència artificial que hem creat per a les nostres màquines i per comoditat nostra podria ser millor que la intel·ligència natural humana? Perquè el pa sigui bo, bona ha de ser la massa. Doncs les màquines que necessitem per aconseguir la perfecció en els humans estaran regides pels millors mètodes possibles. Dit d'una altra manera, estem aplicant els nostres desitjos a un producte que els ha de aconseguir en nosaltres.

Els humans reduiríem el nostre estatus social a animals domèstics de les nostres creacions. Ens veuríem aixafats per les aspiracions humanes creient ser capaços de controlar la nostra naturalesa animal. Per molt que ens hi empenyem la naturalesa dominarà el nostre futur com a espècie enlloc de nosaltres. Fins i tot John Gray opina que serem els propis humans els responsables de la nostra extinció, mitjançant unes accions a les que la natura finalment posarà remei. I aquest exemple donat de ben segur que no és l'únic indicatiu que heu sentit.

Situats en la punta de la piràmide dels éssers vius, atemorits de pensar que existeix alguna cosa en el món de la qual no en tenim el control, serà inevitable que, en el cas que les màquines ens sobrepassin evolutivament, els humans tractem de remodelar-nos a nosaltres mateixos per igualar les capacitats o superar-les. Possiblement els bioenginyers intentaran extirpar (amb la millor de les intencions) els gens humans portadors de la biofilia, el sentiment instintiu cap a la resta dels éssers vius que vincula als humans amb el seu lloc evolutiu, pensa Gray i afegeix *“Esa utopía verde de alta tecnología, en la que un número reducido de seres humanos viviría feliz y en*

armonía con el resto de la vida, es científicamente factible pero humanamente inimaginable”.⁽¹⁷⁾



*Il·lustració 6: La naturalesa s'imposa sempre sobre els humans.
QUINO, Humano se nace. Editorial Lumen*

5. EL DEBAT

En aquest moment del treball, després d'haver llegit els llibres i d'haver vist unes quantes pel·lícules, necessitava comentar amb algú les impressions que, poc a poc, s'anaven construint dins del meu cap. Començo a preguntar a amigues, companys de classe i persones properes i em trobo que em cal una visió una mica més especialitzada que no pas la que em pot aportar la gent del meu entorn. També m'adono que no hi ha un perfil únic de professional que em pugui abastar un problema tant polièdric com el que estava provant d'esbrinar. Quan em plantejo de no dirigir-me només a una persona, se m'acut d'enviar una enquesta a diferents persones/professionals que em serveixi de base per a seguir endavant amb el treball. M'hi poso, començo a pensar amb les enquestes, però al construir-les em ve un dubte: he de preveure què em respondran a les primeres qüestions per anar seguint amb les preguntes següents, me n'adono que: o caic en els tèmics per alguns dels professionals als que vull enviar un qüestionari o, en les persones amb les que no em passa això, he de confessar que no sé què em respondran.

Arribada a aquest punt és quan començo a plantejar-me que em cal pensar en una dinàmica més interactiva, una en la que les diferents postures es trobin davant per davant amb respostes basades en un altre paradigma. Plantejar una mena de col·loqui o debat em suposa pel treball un canvi d'estratègia i he de valorar quina és la millora que em comportarà i quines són les coses de les que hauré de fer-ne el dol.

Finalment, decideixo fer un col·loqui i, posteriorment, a les mateixes persones, passar-los una entrevista en la que em puguin aclarir els aspectes que trobi més rellevants o que vulgui comparar. No podré comptar amb persones de fora de la meua ciutat (em dol, doncs ja havia fet passos en aquest sentit), però la nova estratègia m'obligarà a interactuar més fàcilment amb aquests professionals, i el fet de fer la trobada i estar-hi present em permetrà veure quins posicionaments em fan més el pes i quins arguments trobo que són més sòlids.

Faig algunes consultes i preparo una trobada de diferents persones que em puguin fer veure diferents posicionaments de la qüestió. Per començar voldria que no fos un cara a cara, per tant necessito més de dos representants; evidentment hi ha d'haver almenys algú que representi el pensament científic i algú altre que ho faci del pensament humanístic. Al final el grup amb el que he concertat la trobada ha estat:

1. Un genetista que es dedica a la recerca.
2. Un metge que forma part d'un seguit de comitès ètics tant a nivell de la ciutat com de l'Estat Espanyol
3. Un antropòleg professor d'història de la medicina a la facultat de medicina de la UdL.
4. Una especialista en antropologia social que va fer un treball pel final de carrera amb el títol: *La ingeniería genética. Un nuevo reto a la responsabilidad social del científico.*
5. Un filòsof que està donant classe en un institut i a la UdL.
6. El meu tutor del treball.

La reunió va ser molt cordial. Hi havia persones que es coneixien i altres que vaig haver de presentar. La dinàmica es basava en fer un seguit de preguntes, que havia preparat prèviament, per tal d'iniciar els possibles temes del col·loqui. La veritat és que no va sortir com jo m'havia esperat. He d'agrair a tots els presents que no fessin d'aquella sessió una classe de "baix perfil" explicada a una adolescent sense els coneixements suficients, sinó que van fer que em trobés com una participant més

d'aquella trobada. Tot plegat, el col·loqui va començar amb la primera qüestió que m'havia preparat i així la vaig platejar: "Existeixen diferències morals entre la modificació genètica terapèutica i la modificació genètica de perfeccionament?" Ja no vaig haver de fer cap més pregunta, doncs els temes que tenia preparats van anar sorgint un darrera l'altre sense la més mínima intencionalitat per la meua part.

A l'hora de la transcripció de la trobada, m'ha semblat millor fer un resum d'aquesta enlloc de redactar literalment el que es va dir, ja que el to de la conversa no formal comporta una difícil transcripció.

Els grans apartats en els que va anar progressant la conversa són els següents :

- Definició. De què estem parlant?
- Qui pot decidir i què es pot decidir?
- Quines implicacions tenen aquestes decisions tant a nivell específic (àmbit de família) com a nivell general (àmbit social)?
- Hi ha possibilitat de control? Qui pot controlar i com es pot controlar.
- L'anàlisi moral. A qui li pertoca de fer i com la fa si és que és possible de fer-la?

DEFINICIÓ. DE QUÈ ESTEM PARLANT?

- La selecció genètica s'ha fet des de sempre. La humanitat ha anat tenint cura i seleccionant les llavors més favorables, els animals més fàcilment domesticables, cercant les parelles que semblaven que podien oferir més avantatges a la generació següent, etc. Exemple: hi ha tribus de Brasil que encara tenen per costum separar els seus fills en funció dels qui tenen "alè de vida" i dels qui no en tenen. De manera que si hi ha dificultats en alimentar-los saben molt bé per qui cal començar.
- La selecció biològica s'ha fet sempre, però ara tenim unes eines prou eficaces i que es preveu que podrem dirigir-les per actuar sobre objectius concrets.

- L'evolució biològica ja s'ha aturat, de fet, l'actual barreja de persones entre països i ètnies fa que l'entorn no afavoreixi noves mutacions gèniques. L'evolució cultural, no pas biològica. Exemple: als humans ja no ens sortirà una antena, l'aconsegurem a través de la tecnologia.. Però de debò necessitem una antena?
- L'evolució no té una intenció, no apareixen mutacions per resoldre un problema “analitzat” *a priori* sinó que els canvis genètics són aleatoris i l'atzar fa que un canvi porti un avantatge a l'individu que n'és portador. Aquest avantatge es consolidarà a poc a poc en les següents generacions. L'evolució natural és massa lenta per competir amb els canvis culturals “dirigits” que ens permet la biotecnologia.

QUI POT DECIDIR I QUÈ ES POT DECIDIR?

- El darrer gran moviment Eugènèsic fou a finals del segle XIX i principis del XX i va tenir molta repercussió en els àmbits social i científic. Avui en dia l'Estat no s'atreveix a imposar l'eugenesia com proposava l'antic moviment; a ningú se li acut que el govern obligués a avortar per prevenir l'aparició d'una malaltia als fills/es. Però, el que sí que ha fet l'Estat és el que anomenem eugenesia lliure: es facilita a les famílies tant instruments perquè siguin elles les que puguin decidir de demanar una interrupció de l'embaràs com la despenalització d'aquestes.
- Per una banda, tenim la teràpia gènica que quan es realitza sobre una malaltia que té origen en una alteració monogènica i aquesta afecta només al genoma del pacient, sembla que és, en aquests moments, una situació acceptada social i moralment. En aquest, tot i que la decisió en darrer terme es pren a nivell de família la ciència aconsella en positiu. En tot cas, el cert és que si es van eliminant totes les mutacions genètiques d'aquesta malaltia al final hi haurà (per eliminació) una modificació genètica també en la espècie. Per altra banda, tenim aquelles modificacions gèniques que perduraran en el genoma de l'ésser humà i, per tant, seran modificacions

transmissibles. Aquestes pràctiques encara que puguin referir-se a la cura de malalties, estan, en aquests moments, mal valorades socialment. En tercer lloc, tenim aquelles modificacions gèniques que tenen a veure amb factors poligènics que afecten la salut. Al ser multifactorials no hi ha una relació directa entre la intervenció i l'èxit ni tampoc entre la intervenció i l'aparició del procés. Aquesta situació també està molt poc valorada per la societat. En un quart apartat, hi ha aquelles intervencions gèniques que no estan relacionades amb la "cura" d'una malaltia sinó amb el millorament de l'espècie: ser més alt, ros, musculós, intel·ligent, etc.

- A la darrera definició de salut de l'OMS (Organització Mundial de la Salut) s'incorpora a la definició de salut no només l'absència de malaltia sinó el benestar físic, psíquic i social. Amb aquests criteris el punt anterior es dissol en els subsegüents: no hi ha diferència, en qüestió de salut, entre curació d'una malaltia i la millora del teu estat.
- No hi hauria cap problema social si les modificacions obtingudes a la llarga no aportessin un avantatge evolutiu.

IMPLICACIONS DE LES DECISIONS SOBRE LES MODIFICACIONS GÈNIQUES

- Els pares tenen dret a decidir com seran els seus fills? Una cosa és que els aportin avantatges en els àmbits culturals, educacionals i socials: la millor escola, els millors educadors, les millors companyies, les millors oportunitats, els millors treballs, etc. Però també els poden dotar dels millors gens? –tenint en compte que aquests ho seran en el seu parer–. Exemple : s'expliquen els casos dels pares sords o nans que diuen que la seva condició els permet estar adaptats a un estil de vida i a una comunitat social que troben la millor.. Poden aquests pares decidir que el millor pels seus fills és ser nan o sord?
- Què passaria amb les modificacions gèniques si un patró determinat es generalitzés per tothom? Aquest patró deixaria de suposar un avantatge i es

tractaria solament d'una igualació amb la resta. Aleshores l'avantatge seria un altre, el patró contrari potser, i totes les generacions futures voldrien adquirir aquest nou patró. Es tractaria, doncs, d'un nou joc de modes amb els gens?

- Estem parlant d'un futur en el que la selecció gènica i l'enginyeria genètica siguin possibles. però, una cosa és ser possible i l'altra és que estigui a l'abast de tothom. Quines repercussions econòmiques tindria aquesta nova biotecnologia? Pot arribar a existir un món amb dues poblacions diferenciades? Una amb accés a l'optimització genètica i l'altra sense? Primer va ser una fragmentació educativa, ara és la digital, en el futur, suposaria una fragmentació gènica de la societat?
- Com més "important" és allò que volem millorar més multigènic és, per tant, l'optimització només pot aportar una avantatge probabilística no pas una seguretat. A més, s'ha de tenir en compte la genòmica: com la vida i la interrelació amb l'entorn poden estimular certes parts de la cadena d'ADN i per tant expressions gèniques d'una manera o altra.
- A més, podem saber que un gen està lligat a una proteïna i la seva modificació afectaria a una funció, però encara no sabem si un mateix gen pot tenir repercussions o formar part d'una altra cadena de codificació per una altra proteïna i funció que no coneixem o ens esperem.

HI HA POSSIBILITAT DE CONTROL? QUI POT CONTROLAR I COM ES POT CONTROLAR

- En primer lloc, hi ha la responsabilitat del científic. Ja hi ha hagut experiències de moratòries voluntàries i de debats de la comunitat científica per decidir quines són les línies que es poden traspasar i quines no. D'altra banda, els científics són persones i com a tals tenen ideologies i interessos que poden modificar, fer-los menys sensibles o menys disposats a acceptar els controls.
- A més, les societats democràtiques tenen un seguit de comitès de control, tots multidisciplinars que fan seguiments de les investigacions lligades a les

subvencions de l'Estat i de les que tenen una envergadura considerable en àmbits com la genètica i la genòmica. També és veritat que sempre hi haurà països amb menys tradició democràtica o amb més corrupció que podrien facilitar que certs investigadors o certes empreses i laboratoris s'hi traslladessin i, en els seu territori, puguin entrar en línies d'investigació moralment qüestionables.

- Hi ha també la qüestió econòmica, sembla que davant la possibilitat de gestionar un negoci immens poques coses s'aturen i banals són els límits establerts.
- Hi ha, d'altra banda, la qüestió tècnica o tecnològica. Avenços que es fan per una línia d'investigació es poden aprofitar, i de fet s'aprofiten, per a altres àmbits d'investigacions.
- En el món de la Internet no hi ha barreres. Els avenços científics, iniciats on sigui no es poden aturar; sempre hi haurà algú que ho estudiarà i algú altre que els durà a terme. També hi juguen un paper important els interessos econòmics.
- És important que allò públic, no només els Estats sinó també les grans organitzacions públiques mundials, facin de la investigació no privada la capdavantera de les investigacions en aquest àmbit de la genètica ja que sempre seran més controlables. Això ja s'ha comprovat amb èxit quan amb la seqüenciació de l'ADN via el HGP s'ha guanyat amb el temps a la iniciativa privada, cosa que ha permès posar a l'abast de tot el públic els descobriments així que s'anaven trobant.

L'ANÀLISI MORAL. A QUI LI PERTOCA FER I COM LA FA, SI ÉS POSSIBLE DE FER-LA

- És remarcable que el més important és el control públic sobre el valor que se li atorga a una línia de recerca, i aquest control estarà molt vinculat a quines són les valoracions que la societat fa d'aquestes tecnologies i tècniques.

- Si l'objectiu és millorar l'espècie, què hi ha de dolent en l'enginyeria i selecció genètica? Sembla que per un nombre important de persones l'utilitarisme dirigeix la seva valoració enfront la biotecnologia. L'optimització genètica ens farà "més feliços", per això és moralment acceptable.
- És molt important que l'estructura social no caigui als paranys als que els lobbys de pressió duen el discurs. Exemple: els transgènics serveixen per disminuir la fam al món i per al desenvolupament de països sencers del tercer món i, en canvi, en aquests moments la immensa majoria dels cultius transgènics es realitzen als EEUU i a EU.
- Hi ha, a més, una creixent fe cega en la ciència per part de la societat que autoritza als científics a tirar endavant molts dels projectes, la majoria de vegades partint d'un nivell d'informació de la gent deficient o amb falta de matisos. Les publicacions pels mitjans de comunicació hi tenen un gran paper. El món científic no ha pogut convèncer a la ciutadania que també té els seus límits, que tampoc es pot saber tot i descobrir-ho tot i, en aquest cas, aconseguir totes les manipulacions genètiques que s'esperen.
- Sembla ser que el fil de les coses és el següent: primer ve el descobriment i després comencen les alarmes moltes vegades fruit del desconeixement; tot i això, si l'avenç és important, es tirà endavant el descobriment. És amb el temps que comencen a aparèixer efectes secundaris i conseqüències imprevisibles d'antuvi i aleshores apareix l'ètica. És en aquest moment quan els pensadors i els filòsofs comencen el seu debat i les seves valoracions morals. Segurament no és pot fer abans, i és per això que sempre han d'arribar tard, per força.

Un cop exposades les idees principals del col·loqui i classificades per àmbits temàtics, procedirem a les entrevistes. En aquestes hi ha preguntes específiques per a cada professional que hi va participar en les que es fa referència especial al seu àmbit (genètica, bioètica, antropologia i sociologia i filosofia) i, unes quantes preguntes que són iguals per a tots. En aquestes es reincideix en alguns dels temes esmentats a la

trobada i durant el treball. ja que són al meu parer els més interessants i els de més centre de debat. En concret, es pregunta sobre la neo-evolució i la idea d'una societat fragmentada a causa de l'accés a la biotecnologia:

- ✦ Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això?
- ✦ I per acabar, creu que els éssers humans tenim el destí (i l'evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d'un destí que no serà mai nostre?

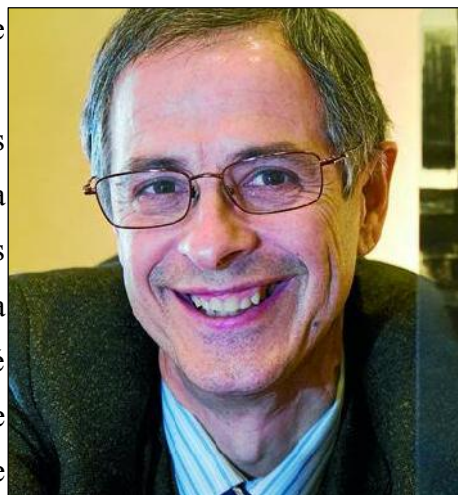


6. LES ENTREVISTES

JOAN VIÑAS SALAS

Catedràtic de Cirurgia de la Universitat de Lleida (UDL).

És autor d'una norantena de treballs publicats en revistes nacionals i internacionals. Així mateix, ha realitzat estades de formació i investigació en centres mèdics i universitats de prestigi internacional, com la Clínica Mayo i la Universitat de Minnessota. És també membre numerari de la Real Acadèmia de Medicina de Catalunya i avaluador de la Comisión Evaluadora de



Proyectos del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) del Ministerio de Sanidad y Política Social de la comunitat autònoma d'Andalusia. Amb una intensa activitat professional com a metge cirurgià, ha exercit de cap de la secció de cirurgia al llarg de més de 25 anys a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Impulsor de l'Associació Antisida de Lleida i fundador del Comitè d'Ètica i Investigació Clínica de la Regió Sanitària de Lleida. Actualment és membre del Comitè d'Ètica de l'Hospital Arnau de Vilanova. Ha estat rector de la UdL del 2003 al maig de 2011. El passat mes de novembre va ser nomenat director de l'Acadèmia Mariana de Lleida.

1. Què s'entén per bioètica? I en quin sentit els avenços en genètica han incidit en aquesta disciplina?

- Tot avenç científic en biologia i medicina afecta a la bioètica, ja que és la disciplina que tracta de la ètica de les ciències de la vida.

2. Durant el debat, va fer referència a l'emmirallament que té la ciutadania respecte la ciència i la fe en la capacitat d'aquesta d'aconseguir-ho tot. Quina n'és la seva opinió al respecte? S'ha de deixar a la ciència fer-ho tot?

- Ja t'ho vaig dir. Tot el que es pot fer no s'ha de fer. La humanitat, i especialment en democràcia, ha de ser la que digui el que es pot o no investigar orientant al bé comú i amb prudència.

3. En la discussió es va plantejar que “la ètica sempre va darrera”, és a dir, que sempre va després del fet científic. A més, també es va comentar que malgrat les institucions democràtiques siguin capaces i vulguin vetllar pel bé comú mai prendran mesures (que vagin) en contra de l'opinió majoritària de la població. Per aquest motiu, crec que té un paper molt important la difusió que es fa dels avenços científics i com són tractats en aquesta difusió. Vostè ha participat en algun assessorament d'articles sobre enginyeria genètica en alguna revista de divulgació científica? Té coneixement si els diaris d'àmbit nacional, els qual tenen tots una secció científica, han pres mesures de control de la informació? Quin és el nivell de reflexió ètica d'aquests mitjans?

- Sí que he participat en assessorament bioètic. Cal educar adequadament a la població, des de l'escola bressol, sobre el respecte a tot lo humà, la solidaritat, el respecte, la recerca del bé comú. Com més nivell ètic tingui la població que vota, més ètiques seran les lleis democràtiques. Com més egoista sigui la majoria més individualistes sortiran les lleis. Els mitjans de comunicació també tenen un codi deontològic fets per ells mateixos que haurien de respectar. És lògic que primer

surti un invent i després s'estudiï el mateix des de la vessant ètica, social, repercussió, etc. Si no està inventat no hi ha res a discutir. També un filòsof i/o un bioeticista inventa una teoria ètica i és després que es discuteix.

4. Ha notat algun canvi en la manera que es tracta el tema de la millora genètica i de les teràpies gèniques als fòrums de bioètica que vostè freqüenta respecte d'uns anys enrere? En quin sentit?

- Crec que actualment es comença a no ser tant “fonamentalista” al respecte, i una majoria comença a tenir en compte els aspectes científics i no s'ancoren en el passat. Tot avenç científic té riscos, però s'ha de buscar sempre un quocient risc/benefici favorable al bé comú. En genètica vegetal una major i més barata producció, més resistent a les plagues i que suposin menys toxicitat de plaquicides sembla ser positiva. Els principis immediats resultants són els mateixos.

5. Vostè posà un exemple quan es debatia sobre l'impacte que tindria en un futur l'aplicació de la millora i teràpia genètica i el paper de l'ètica sobre la seva regulació. L'exemple deia que en un principi el tren feia por a la societat, però que si no s'hagués tirat endavant el projecte ara no disposaríem d'aquest mitjà de transport. El que volia dir és que està d'acord amb el pensament que les modificacions genètiques no seran problemàtiques més enllà d'allò que la tècnica no pugui resoldre, i que cal incidir més en els avantatges que ens els possibles inconvenients?

- Em remeto a la segona pregunta. Alterar la genètica – línia germinal – humana atempta contra la humanitat i té més perills que beneficis. Així ho considera la OMS, la UNESCO, i tantes altres organitzacions del Consell d'Europa, etc. La “millora de la raça” ja es va intentar en la dictadura nazi i va fer patir molt a milions de persones. Ni la tècnica ni la ciència “són deus” que “ho poden arreglar tot”. Creure en aquests ídols és una professió de fe (que jo no professo); el que no vol dir que no cregui que s'ha d'investigar per a millorar la vida de la

humanitat, de tots els éssers humans, no només dels que tenen diners i són del primer món.

6. En la qüestió de la valoració moral de la teràpia gènica i de la millora genètica sembla que el control no és fàcil. De fet, és possible establir mesures de control? En quines condicions ho és?

- Ja es va dir que les lleis existeixen, la policia científica també. El que hi hagi lladres i assassins no ha de suposar legalitzar l'assassinat i el robatori oi? Com més sensible és un tema més mesures de control s'han de posar –pensa en la sofisticació del control de les dures lleis antidopatge dels esportistes–. Segur que se n'escapen, però si no hi hagués les lleis i els controls ni hauria molt més de drogats.

7. Vostè va plantejar el control que exerceixen les institucions democràtiques en determinats països sobre les investigacions científiques. Podria esmentar i explicar les mesures de control sobre la investigació i aplicació de l'enginyeria genètica actualment a l'Estat Espanyol i/o a la Comunitat Europea?

- Cerca a la web i trobaràs els comitès i la legislació al respecte.

⤴ Consejo Superior de Investigación Científica (CSIC):

<http://www.csic.es/web/guest/etica-en-la-investigacion>

⤴ UNESCO, Instrumento de Normativas:

<http://portal.unesco.org/es/ev.php>

[URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php?URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

8. Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això?

- Si mires la pel·lícula Gattaca o llegeixes la novel·la (és una novel·la, no un documental real) veuràs el mal que pot representar la hipòtesi. Les persones serien menys lliures i les classes socials augmentarien la diferència. Els més “genèticament enriquits” dominarien sobre els altres i la societat seria més injusta. Ja tenim avui aquesta injustícia, no cal tenir massa imaginació. El primer món explota i “passa” del tercer món i viu bé gràcies a que ells es moren de gana i set i no volem baixar el nostre tren de vida de comoditats: s’ha d’educar la solidaritat, equitat, justícia social, contra l’individualisme, l’egoisme, etc, com abans he esmentat.

9. I per acabar, creu que els éssers humans tenim el destí (i l’evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d’un destí que no serà mai nostre?

- Els humans sempre hem tingut el destí a les nostres mans, des que el mico va passar a ser home. Tu pots i estàs orientant el teu destí cada dia. Està el futur a les teves mans. Sempre tindrem coses inabastables i que se’ns escaparan, perquè “no som omnipotents”, som mortals, i per tant limitats. Crec que l’evolució serà sempre positiva i millorarà la societat i les persones perquè tinc fe. La història va a favor de la no irracionalitat d’aquesta fe.

ALBERT ROCA ALVAREZ

Doctor en Antropologia Social i Cultural per la Universitat de Barcelona i professor titular d'Antropologia de la Universitat de Lleida, ha centrat la seva recerca en dos camps, l'antropologia política i l'antropologia cognitiva, i en una àrea d'estudis, les societats africanes. Aquesta tasca investigadora s'ha desenvolupat majoritàriament en el si del Grup d'Estudi de les Societats Africanes. És director de la revista *Studia Africana* i membre de la xarxa interuniversitària ARDA (Agrupament per a la Recerca i la Docència d'Àfrica). També és membre del Grup Interdisciplinari d'Estudis de Desenvolupament i Multiculturalitat de la UDL.



Actualment és també professor d'Història de la Medicina a la UDL i treballa com assessor de la col·lecció Biblioteca de Estudios Africanos de Bellaterra, editorial que publica per *Casa Àfrica* obres històriques imprescindibles de la literatura africana traduïdes al castellà.

1. En la qüestió de la valoració moral de la teràpia gènica i de la millora genètica sembla que el control no és fàcil. De fet, és possible establir mesures de control? En quines condicions ho és?

- Penso que és possible establir mesures i les normatives existents s'aniran precisant, però és molt difícil assegurar que siguin efectives, donat que el mercat de la salut sempre ha estat força "salvatge" (venda i fins i tot robament d'òrgans, negociació de serveis sanitaris, discriminació en els tractaments en funció de la capacitat adquisitiva, oferta internacional de tractaments il·legals –el cas de l'avortament durant molts anys ofereix una bona comparació-...). No crec que l'educació pugui evitar els mercats "clandestins" (nacionals o internacionals) a curt termini, encara que sí podria disminuir la seva influència. En qualsevol cas, estem lluny de comptar amb una visió majoritària clara (una "majoria ètica", si

ho vols dir així) necessària per generar la normativa (excepte potser entre la gent més gran, però aquesta cada vegada tindrà menys pes en el disseny de mesures de control).

Tractar com es pot generar un consens mínim o al menys un nucli dur seria el objecte d'un treball, no d'una suposadament breu enquesta. En qualsevol cas, penso que l'ètica, i la legislació de l'ètica encara més, sempre van per darrera la història. Sens dubte el recurs a experts i a "l'etiquetatge terapèutic" per a validar les pràctiques serà insuficient i contestat en molts aspectes durant molt de temps. Probablement els grups d'autoajuda i els petits grups de pressió (similars en certs aspectes als "indignados") podrien tenir un paper important que contrarestés al menys en part els interessos dels grans laboratoris i dels malalts rics, que no sempre coincideixen amb el bé comú –o més comú.

- 2. Vostè va fer referència a l'eugenèsia. En un principi aquesta va ser proposada com a millora de la societat i, per tant, era responsabilitat de l'Estat que alguns individus no poguessin tenir descendència. Avui en dia, amb els cribratges genètics durant el primer mes d'embaràs s'ha traspasat aquesta responsabilitat a les famílies que prenen la decisió de si volen seguir amb l'embaràs o no. Ha estat aquesta la porta oberta perquè les famílies es creguin amb dret sobre els seus descendents? Si fos el cas que una família decidís tirar endavant un embaràs amb moltes probabilitats de que el nadó neixi amb alguna patologia, creu que l'Estat se n'hauria de fer càrrec de la presa d'aquesta decisió? Sembla que hi ha dos plantejaments antagònics, per una banda la decisió és privada però per l'altra el "cost social" s'haurà d'assumir entre tothom. A més, si s'ha traspasat el dret a decidir a les famílies, el camp de decisió és lliure i, per tant, es podria escollir sobre aspectes involucrats amb la salut del fill/filla com en altres. I aleshores?**

- L'eugenèsia té una història molt fosca, que inclou des d'esterilitzacions a dones acusades de nimfomania als molt demòcrates països escandinaus, fins a la solució final del III Reich: el paper dels estats va ser ominós i opressiu, en

funció de les opinions de les faccions dominants, no del bé comú (i es van recolzar en els científics –en alguns– de l'època), però no es pot excloure la responsabilitat evident del “factor privat” o la societat civil, que van acceptar d'una manera o una altra les polítiques eugenèsiques; en estats de dret, els afectats tenien, evidentment, més mecanismes per oposar-se a accions concretes, que en sistemes dictatorials –era sobretot eugenèsia negativa–, però la força del control social –base necessària per a una eugenèsia positiva que no va arribar a quallar tret d'algun experiment esboxarrat– va tenir efectes molt considerables. Després de la II GM, amb la condemna de l'Holocaust i la creació del concepte de genocidi, pràcticament desapareix i es recupera amb el desenvolupament de la genòmica i l'enginyeria genètica.

Ara és el mercat el que sembla manar (recorda el que he dit del salvatgisme) i la rapidesa dels canvis tècnics endarrereix la creació d'una “opinió pública” o d'un lobby dominant. Al mateix temps, no és el millor any per plantejar que l'Estat es faci càrrec dels costos dels dissenys eugenèsics ni privats, ni públics (que fan tanta o més por que els primers). El que és evident és que els estats establiran protocols en funció de criteris més o menys acceptables per votants-usuaris i metges-professionals de la salut, podent negar el suport financer i tècnic a decisions privades que es surtin del protocol.

3. Des de sempre hi ha hagut una tendència a intentar millorar la situació dels fills i les filles: lluita per entrar a les millors escoles i universitats, lluita per aconseguir els millors metges/esses i entrenadors/es, lluita per aconseguir les millors feines i relacions socials, etc. Si sempre ha existit aquest fenomen, què hi ha de diferent en estendre aquesta lluita a aconseguir la millora de la descendència, no és, de fet, aquest el darrer pas de la millora social que sempre s'ha perseguit?

- No hi ha una diferència fonamental, però, com des de sempre, les possibilitats de les persones –i les seves expectatives d'accedir a les millores, en aquest cas genètiques– és molt diferent. I, com des de sempre, haurem de veure en quin

bàndol ens posem si volem fer una pressió col·lectiva per augmentar les nostres expectatives individuals: no cal oblidar que l'enginyeria genètica en un primer moment augmentaria les diferències i milions i milions de persones no només continuarien sent més pobres, sinó que serien cada vegada més lletjos, malaltissos, poc intel·ligents... Sense moviments socials, l'evolució de l'aplicació tècnica, és a dir cultural, de les millores genètiques portaria a la paradoxa (horrible) d'aconseguir cristal·litzar el que sempre havien postulat **sense raó** les velles élites (això els marxistes ho anomenen "mistificació"): els pobres són pobres perquè són per natura menys capaços que els rics.

Sé que hi altres problemes (la suposada homogeneïtzació de les petites élites neo-humanes, la capacitat real de seleccionar les millores d'aspectes intel·lectuals o conductuals...), però potser els ha tractat algun altre dels teus "consultors".

4. Imaginem que existeix un avantatge genètic que et brinda més oportunitats que qui no el té, que, a més, es té l'opció de recórrer a una modificació genètica per tal d'aconseguir que la descendència tingui la característica que suposa l'avantatge. En un primer moment aquesta millora gènica aniria encaminada a tenir un avantatge sobre la resta de la població, i ho seria; ara bé, quan aquesta opció i acció es generalitzés ja no es tractarà d'una millora –i per tant un avantatge– sinó que seria una característica imprescindible, una necessitat. Aleshores, caldria que tothom apliquéssis la modificació genètica que aporta avantatges per tal de que tothom sortís de la mateixa línia de sortida en la lluita de la vida? O no?

- Crec que t'he contestat en part abans. Aquesta generalització no sembla viable a mig termini –econòmicament– ni en el si dels països desenvolupats (no parlem, doncs, en el conjunt internacional). Per altra banda, també a mig termini, mentre un element tècnic es generalitza apareixen altres d'exclusius... Això de "la mateixa línia de sortida" ho hauríem de construir i, fins ara, no sols no hem sabut fer, sinó que hem demolit societats i cultures senceres en nom de la

igualtat... Prefereixo pensar que la complexitat del món globalitzat ens portarà, al menys durant algun temps, a haver de considerar no només diferents “línies de sortida”, sinó, sobretot, metes distintes.

5. Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això?

- Aquesta sí està contestada (potser més endavant la podem comentar més).

6. I per acabar, creu que els éssers humans tenim el destí (i l'evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d'un destí que no serà mai nostre?

- És una pregunta molt “filosòfica” i es nota que el treball és de filosofia i no de ciències socials. A llarg termini, només un profeta il·luminat per la revelació podria atrevir-se a contestar. A mig termini, el destí dels homes continuarà sent la mort (potser per sort: la mort és una estratègia evolutiva de la vida i, sense ella, no hi seríem aquí, ni per un període fugaç; això ho dic des d'un punt de vista merament científic, és clar, i la religió podria introduir algun factor què).

El que fem abans de la mort, amb independència de la nostra bondat genètica (que formarà part de la nostra tecnologia i de la nostra ja considerable capacitat d'intervenir en el món que ens envolta i, per tant, de dissenyar –i dirigir– el marc de la vella adaptació darwinista), no és mai totalment lliure (sovint molt poc lliure, amb una miriada d'elements constringents que no desapareixerien amb la genètica suposadament “perfecta” –si això és plausible– d'uns quants), però la valentia i la generositat amb la qual afrontem el destí (en lloc d'anar a “remolc”) és cosa nostra.

RAMON CAMATS GUÀRDIA

Doctor en Filosofia per la Universitat Autònoma de Barcelona, catedràtic d'Educació Secundària i col·laborador de l'Institut de Ciències de l'Educació de la UDL. És professor de Processos i Contexts Educatius al Grau d'Educació Primària i del Pràcticum d'Anglès a Magisteri i Educació Social a la UDL. Autor de varies obres de sociologia: *Les emocions del poder*, *El clergue i el bufó*, *L'humor a la feina*. *Salut i comunicació*.



Les principals línies del seu treball estan relacionades amb la formació inicial i contínua del professorat i en l'organització escolar. Va ocupar la Regidoria d'Educació de l'Ajuntament de Lleida del 2007 al 2009.

- 1. Vostè va comentar que hi ha una diferència moral entre curar una malaltia –via teràpia gènica– i la millora genètica. De fet, sembla que amb la primera les barreres morals disminueixen. Tenint en compte la definició de salut de l'OMS la qual diu que salut no és només la manca de malalties sinó també el benestar físic, psíquic i social, on li sembla que aquestes barreres morals són més necessàries, a la cura de malalties per teràpia gènica, a la medicina preventiva genètica o al millorament genètic?**

- Hi ha almenys dues diferències entre curar i millorar. La primera és que la millora fa que no siguin necessàries cures futures, i en aquest sentit és positiu. Posem per cas que evitem que els humans puguin patir un determinat tipus de càncer o d'alteració genètica perniciosa. El problema ve sempre dels eventuais usos que es pugui fer de les millores. Atesa la història política i social de la

humanitat hom tem que s'usi la possibilitat de “millorar” l'espècie amb propòsits molt concrets, alimentats per teories polítiques, socials, religioses, etc. Les quals, a més, puguin tenir components racistes o classistes...

La medicina preventiva no ha de ser restringida, com tampoc la curativa. Només la de “millora genètica”, i només en el sentit que he mencionat més amunt.

2. Durant el debat es va plantejar l'autocontrol dels científics, vostè creu que és possible? Creu que les persones que han de dur les regnes del debat ètic en el camp dels avenços de l'enginyeria genètica també tindran els seus “interessos”? I si fos així, el debat no estaria pervertit des d'un bon començament?

- És difícil que hi hagi “autocontrol” dels científics. És evident que tots ells tenen consciència i valors (religiosos, ètics, estètics...) però no sempre són conscients de les derivades que pot tenir la seva feina ni dels usos que es pot fer d'un descobriment concret. Seria interessant veure què dirien els inventors de la fissió de l'urani en veure el (mal) ús que s'ha fet en termes de bombes atòmiques...

3. En la qüestió de la valoració moral de la teràpia gènica i de la millora genètica sembla que el control no és fàcil. De fet, és possible establir mesures de control? En quines condicions ho és?

- És molt difícil limitar la pràctica científica. Posar prohibicions a certs experiments amb cèl·lules o teixits no sembla adequat. Manipular embrions o persones vives és una altra cosa i sembla que aquí tothom coincideix en el fet que aquestes pràctiques són immorals –i delictives– per bé que ens consta el fet que els exèrcits han “provat” en les poblacions l'èxit de certs productes susceptibles de provocar mutacions genètiques. Exemple de l'Agent taronja que es va provar al Vietnam, en principi com a defoliant...

Les mesures de control les haurien d'establir els estats, previ control de l'OMS, posem per cas.

4. Sembla ser que l'ètica sempre va pel darrera dels esdeveniments, i si provés d'avançar-se no podria preveure tots els efectes i conseqüències d'un fet, invent o avenç. Què ens poden aportar els filòsofs en aquest debat?

- Sí, l'ètica i la filosofia sempre fan tard. Són com l'òliva de Minerva que només surt quan es pon el sol. La filosofia no pot aportar solucions definitives sinó criteris per a trobar-les. Criteris i mètodes per a pensar. Així, quan des de la filosofia es descriuen les justificacions d'una determinada pràctica genètica com a conseqüencialistes o utilitaristes, s'està alhora convidant a revisar aquest mateix criteri, posem per cas, des d'una perspectiva diferent, la que té en compte conceptes més abstractes com el de "dignitat" o "valors absoluts", etc... i a l'inrevés. La filosofia, en suma, convida a no donar res per fet, a reflexionar i a justificar les raons de les decisions. I, en un altre sentit més general, la filosofia pot ajudar-nos, amb la seva rigorositat, a no descobrir la sopa d'all cada cop que prenem un determini sobre qüestions que afecten al present o al futur de la vida humana.

5. Pel que fa al debat que ens ocupa, creu que és possible una reflexió ètica consensuada, és a dir, que sigui capaç de trobar una via d'entesa entre les diferents orientacions ètiques o ideològiques?

- Sí que és possible però francament molt difícil. En això es mostra la diversitat de parers i l'absoluta relativitat dels criteris. La història del pensament és plena d'exemples de tot plegat i el debat es remunta, per posar només un exemple, a la disputa entre Plató i els sofistes. En qualsevol cas, i pel damunt de les previsibles dificultats, és necessari que es doni un diàleg obert sobre el tema. No es tracta d'una qüestió "opinable", de gustos o preferències, sinó de drets humans i de dignitat de les persones. En realitat, és un afer en què necessàriament, hi haurà

d'haver alguna normativa legal, i és molt convenient que la llei vingui després de la reflexió ponderada i no pas com a acceptació dels fets.

6. En el cas que hi hagués la possibilitat de fer una millora genètica en qüestions relacionades amb l'eficàcia esportiva o acadèmica, quin creu que seria el bagatge d'expectatives i responsabilitats dipositades en la descendència a qui se li ha aplicat la millora? Com queda la llibertat dels futurs individus en aquesta circumstància?

- “Millorar” l'eficàcia esportiva o acadèmica ja és una petició de principis. És a dir, hom pressuposa que un augment de la velocitat en la cursa és “millor” que no pas el que som capaços de fer ara; que un augment en el Quocient Intel·lectual mesurable a través dels tests és una “millora” en l'espècie humana. Jo no accepto aquests pressupòsits que redueixen la qualitat a la quantitat mesurable. Què és una “millora”, en realitat?

7. Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això?

- Sí que ho puc imaginar, i esgarrifa aquesta possibilitat. Sempre hi ha hagut classes socials, uns cops diferenciades per estaments, altres per l'accés a la propietat o la disponibilitat de poder... però mai les diferències estaven fonamentades en res que no fos extern als individus, que, un cop nus, eren exactament iguals. Les diferències genètiques permeten pensar un racisme fonamentat en la biologia. A mi, particularment, aquesta possibilitat em recorda la novel·la magnífica de Wells: *El viatge en el temps*. En efecte, durant el viatge es troba en una societat futura amb dues races humanes, una que viu a les profunditats i l'altra a la superfície, i la primera s'alimenta de la segona.

8. I per acabar, creu que els éssers humans tenim el destí (i l'evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d'un destí que no serà mai nostre?

- Els humans som amos del nostre destí quant a humans, i aquest passa per l'evolució cultural i no pas per una presumpta "millora" genètica que vagi més enllà de la curació o la prevenció de malalties. L'autèntica millora humana ha de consistir, al meu entendre, en el perfeccionament conscient dels mecanismes i relacions culturals, que permetin assolir, per a tots, el que és realment l'objectiu de les comunitats humanes: aconseguir ser feliços.

CARME CASTILLO

Llicenciada en Geografia i Història especialitat Antropologia cultural.

Tècnic en administració i Gestió d'empreses.

Funcionària del cos de Gestió de la Universitat de Lleida. Cap de la secció de Gestió Pressupostària de la Universitat de Lleida.



- 1. Actualment les famílies poden prendre la decisió de seguir un embaràs amb elevats percentatges de risc que el nadó tingui una malformació o patologia. Creu que en aquesta decisió només hi han de participar les famílies? Perquè creu que la societat ha assumit aquest fet sense massa problemes morals i, en canvi, sí que sembla que n'hi troba en algunes teràpies genètiques i en la millora genètica?**

- Si es deixés en mans del propi cicle biològic, formaria part de la selecció natural de l'espècie i la pròpia naturalesa ja regularia el casos viables i els no viables. El problema és quan hi ha intervenció *sanitària* expressa que fa que casos que naturalment no es produïrien es poden donar. Com és el cas de dones que tenen fills quan per edat biològica no podrien.

Crec que hi ha d'haver una certa regulació social.

2. Un dels problemes que va sorgir al debat va ser que no estava prou clar fins a quin punt les famílies tenen a dret a decidir sobre el futur dels seus fills: qui pot decidir, què pot decidir i quan pot decidir. Es va posar l'exemple d'una parella de nans que tenien la possibilitat de tenir descendència amb nanisme o amb estatura normal i es preguntava si aquesta parella tenia el dret a decidir tenir un fill/a nan. Què en pensa vostè?

- Jo crec que fins a cert punt les famílies tenen dret a decidir el que creguin millor per els seus fills i la societat ha d'actuar vetllant i posant límits per tal que les conseqüències d'aquestes decisions no siguin perjudicials per a l'infant ni per la societat en el seu conjunt.

En el cas de l'exemple dels nans, el que el fill sigui o no nan no en determinarà la seva felicitat ni el seu futur, atès que a més dels factors biològics hi ha altres factors, com l'ambient socio-cultural, que influiran en la personalitat de l'individu i en la seva percepció respecte a la diferència.

Un altre possible cas on sí que crec que ha d'haver límits és a l'hora de triar el sexe dels descendents. Ha de ser possible en casos particulars per tal d'evitar malalties de transmissió genètiques lligades al sexe. Però no ha de ser generalitzat, atès que podria afectar al desequilibri natural de la població entre mascles i femelles, amb possibles conseqüències socials.

3. Creu que es pot aconseguir que hi hagi un consens sobre quines són les patologies que es ho que se n'investigui una cura a través d'enginyeria genètica i quines serien aquelles patologies que comportarien un risc pels vasos comunicants que podrien tenir amb aspectes de millora genètica? On pensa que s'hauria de bastir aquest consens per tal que fos efectiu?

- La investigació bàsica i les diferents tècniques de recerca com ara l'enginyeria genètica crec que no es poden limitar perquè són útils per tal de resoldre o prevenir problemes de salut actuals i futurs. És clar que les mateixes eines i coneixements poden servir per altres usos no tan altruistes. És aquí on s'han de posar els límits socials a la recerca i l'aplicació de certes tècniques.

La pròpia comunitat científica ha d'actuar segons uns codis ètics, la societat a través dels seus representats polítics tenen la potestat de regular per lleis i la comunitat internacional per convenis i acords.

4. D'una de les intervencions al debat en va sorgir el següent aspecte: “Un dels problemes és que no es pot avançar què és el que suposarà un avantatge en el futur. Per exemple, avui en dia ser alt pot ser un avantatge, però potser que d'aquí uns anys ho sigui una estatura petita”. Creu que en el cas que tècnicament es poguessin aconseguir les millores genètiques proposades naixeria una nova moda que aniria canviant en funció de les expectatives de futur en relació als canvis genètics que es desitgessin?

- Suposant que aquestes millores fossin possibles, que potser tècnicament ho són, dubto que algú pugui aventurar unes expectatives de futur tant concretes, i per altra part que es mantinguin vàlides quan la generació en qüestió sigui adulta i capaç de d'aprofitar-se dels seus avantatges, atès el llarg període que necessita l'home per arribar a ser adult.

5. Com a tècnica de la Universitat de Lleida on hi ha diferents departaments vinculats a les modificacions genètiques, sigui directament sobre humans o a través dels aliments , creu que ha tingut lloc un debat sobre aquestes qüestions entre el personal responsable de la universitat? De quin tipus?

- Totes les sol·licituds de projectes de recerca que el personal investigador de la Universitat presenta a les convocatòries de projectes per a obtenir recursos per a investigació: al Ministeri, a la Comunitat Europea, a la Generalitat, a la Marató TV3, etc. , tant si els atorguen recursos com si no, si impliquen treball amb éssers vius han d'incorporar un informe favorable dels comitès ètics creats a la Universitat per tal que compleixin els requisits ètics i legals establerts, per a la manipulació d'animals o d'humans. És obligada la creació d'aquests comitès. A la Universitat de Lleida, existeix el Comitè Ètic d'Experimentació Animal i a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova el Comitè d'Experimentació Humana que compleixen aquestes funcions. Aquests comitès han estat creats i aprovats per l'òrgan de govern de la Universitat on estan representats tots els col·lectius de la comunitat universitària, des de l'equip de govern, al personal docent, d'investigació, d'administració i serveis i els estudiants. Així mateix, s'ha discutit i aprovat la utilització dels transgènics per a la recerca.

6. Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això?

- Es podria donar el cas, encara que no ho veig molt proper. Ara mateix també hi ha diferències respecte a l'accés a la salut. En principi a Espanya tothom té accés al sistema sanitari però qui té possibilitats d'accés a la sanitat privada pot ser té més facilitats. No crec que es produeixin més diferències socials que les que ja existeixen ara per raons econòmiques, amb diferències entre països.

7. I per acabar, creu que els éssers humans tenim el destí (i l'evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d'un destí que no serà mai nostre?

- Al llarg de tota la història de la humanitat l'home ha intervingut i ha anat modificant el seu entorn natural i cultural, de manera que ha anat intervenint lenta però constantment en el seu destí i la seva evolució. Unes intervencions han estat més significatives que d'altres, però no ha deixat d'influir en el seu destí. El cert és que els esdeveniments eren molt lents i no eren visibles fins passades moltes generacions, ara sembla que tot va més ràpid.

JOAN FIBLA

Nascut a Badalona (Barcelona). Llicenciat en Biologia per la Universitat de Barcelona (1984) i doctorat a l'any 1991 en el Departament de Genètica de la mateixa Universitat. L'any 1992 es va incorporar a la Universitat de Lleida per treballar en la caracterització molecular del procés de mort apoptòtica en cèl·lules neuronals. En 1995, en la mateixa Universitat, va iniciar la seva



col·laboració amb diversos equips clínics que van donar lloc a la formació del grup d'investigació sobre “Genètica de Malalties Complexes”, que actualment dirigeix. La seva línia d'investigació està centrada en l'estudi de la variabilitat genètica i la seva relació amb diverses malalties com la insuficiència renal, alteracions de la personalitat o la progressió clínica de pacients infectats pel virus VIH. Aquestes línies d'investigació han estat finançades pel Fons d'Investigacions Sanitàries i la Fundació Marató de TV3.

1. Em va semblar que plantejava una distinció entre teràpies gèniques que només afecten a un individu, perquè no s'involucren cèl·lules germinals en el fi, i teràpies gèniques que afecten al genoma de l'espècie i que, per tant, produeixen canvis en l'evolució genètica. És correcte?

- L'objectiu de la teràpia gènica (TG) és curar malalties genètiques mitjançant la modificació/substitució del gen o gens alterats. La TG no pretén “millorar” l'espècie sinó “millorar” l'individu. Els projectes de TG el que fan és modificar el genoma del individu afectat abans (p.ex. amb la teràpia embrionària) o després de que aparegui la malaltia. En un projecte de TG no es modifica el genoma dels gàmetes dels pares perquè el nen o nena naixi sa, sinó que un cop s'ha produït la fecundació, en la etapa embrionària o be un cop nascut, és modifiquen les cèl·lules o teixits afectats. Fixat doncs que el que canvien són les

cèl·lules “somàtiques” i no les cèl·lules gamètiques i per tant la persona afectada podria transmetre la mutació responsable de la malaltia als seus descendents.

2. També m'agradaria que em resolgués el següent dubte: “si es desenvolupa una teràpia gènica del primer tipus, aquella que només afecta a l'individu pacient, a llarg termini, no desapareixeria el trastorn “a solucionar” i, consegüentment, es produiria una evolució genètica?”

- Els trastorns genètics mai desapareixeran perquè són inherents a la naturalesa biològica dels éssers vius. Per molta TG que apliquem a totes les malalties genètiques conegudes continuaran havent-hi noves mutacions que les faran aparèixer de nou. Fixa't però que el problema que planteja la TG no és que desaparegui el trastorn sinó que aquest es pugui fer més freqüent. Tal i com t'he comentat abans que tot la TG vol curar, i per tant mantenir viu i sa i amb totes les capacitats “vitals”, a la persona afectada. Entre aquestes capacitats està la de poder deixar descendència.

En condicions “naturals” una persona afectada d'una malaltia genètica greu té menys probabilitats de deixar descendents i per tant de transmetre la mutació a les següents generacions. La TG interfereix aquest procés “natural” ja que “capacita” a una persona portadora d'una mutació per que la transmeti als seus descendents.

Plantejat així el problema sembla greu. Què en penses?

Jo personalment crec que no ens ha de preocupar aquesta possibilitat, bàsicament per una qüestió de números i espai. Perquè es notés un increment en la freqüència d'aquestes malalties el nombre de descendents que hauria de tenir una persona “curada” per TG hauria de ser tan gran que no hi cabrien en una casa “normal”.

3. En paraules seves: “millor dir modificació genètica que enginyeria genètica”. A què es referia exactament? Té alguna relació amb les diferències entre el concepte de millora genètica i el concepte de medicina preventiva?

- Crec que la comparació que vaig fer era entre els termes “manipulació” i “modificació” genètica. El terme “manipulació” és un terme pejoratiu i negatiu que implica una acció quasi “perversa” sobre un determinat procés. Per contra el terme “modificació” és neutre i defineix perfectament el concepte sense atribuir-li cap aspecte valoratiu. En quant a la millora genètica, el terme fa referència sobre tot a les tècniques de millora vegetal i animal, que no necessàriament estan vinculats a la modificació genètica. La millora genètica s’ha fet des de fa molts anys mitjançant el disseny d’encreuament de races i varietats animals i vegetals. Ara també es pot fer, de forma més ràpida i eficient, amb les tècniques moleculars de modificació genètica.

El terme “medicina preventiva” s’aplica al camp de la medicina dedicat a prevenir les malalties, des de la salut pública fins a les tècniques diagnòstiques que ens permeten detectar l’existència d’una alteració patològica abans que es desencadeni la malaltia. Les tècniques derivades de l’enginyeria genètica es poden aplicar per a la detecció i diagnòstic de malalties i per tant formen part de les metodologies utilitzades en la “medicina preventiva”.

4. Va comentar que l’evolució biològica en l’ésser humà havia arribat ja al seu límit. Aquest no pot ser un argument en defensa de la millora genètica i no només de la teràpia gènica? (sinó s’estaria plantejant que l’home no evolucionarà més).

- L’evolució biològica, entesa com el procés que permet als éssers vius adaptar-se als canvis ambientals i mantenir-se com a espècie, té uns límits establerts per la condició biològica del procés que demana temps perquè els seus efectes es posin de manifest. Els humans no hem arribat al límit de les nostres

capacitats d'evolució biològica. El que passa és que els canvis en l'entorn es produeixen a tanta velocitat que el ritme "natural" d'evolució biològica no pot satisfer les necessitats d'adaptació. Qualsevol altre espècie en una situació similar estaria abocada a la extinció. L'home pot reaccionar utilitzant les seves capacitats culturals i tecnològiques en favor d'aquesta adaptació.

Imaginat un escenari com el següent: Les condicions climàtiques canvien de sobte i el món es troba sota una espessa boira permanent, una cosa similar al que passa a Lleida durant els mesos de novembre a febrer. Sota aquesta boira permanent les comunicacions entre els individus es fan molt difícils i sentits com la vista perden part de la seva utilitat, mentre que la oïda és ara molt més útil. En un escenari com aquest els individus de l'espècie humana estaríem en clara desavantatge i en un greu perill d'extinció, ja que els individus tindrien moltes dificultats per orientar-se, alimentar-se o trobar parella.

Si deixem el procés d'adaptació en mans de l'evolució biològica hauríem d'esperar a l'aparició de mutacions a l'atzar en els gens que controlen el mecanisme de la oïda humana que, per exemple, ens permetessin orientar-nos mitjançant ultrasons (com ho fan els muricecs). La teoria darwiniana ens diu que aquells que tinguessin aquestes mutacions tindrien més capacitat per deixar descendents (trobarien més fàcilment a la seva parella dins l'espessa boira) i per tant la freqüència d'aquestes mutacions s'incrementaria al cap de moltes generacions fent que els humans, ara ja adaptats a les noves condicions, poguessin sobreviure en aquest món de boira.

Una altra resposta a aquest repte adaptatiu el podríem tenir a partir de la aplicació de tècniques de modificació i millora de l'espècie. Així per exemple els científics davant d'aquest nou món emboirat podríem proposar com a solució aïllar dels muricecs el grup de gens que els hi permeten orientar-se per ultrasons. Un cop aïllats els podrien introduir als humans per tal de modificar el sistema de la oïda i fer-lo capaç de reconèixer els ultrasons. Els humans així modificats estarien millor adaptats i podrien subsistir en aquest nou món.

Queda però una tercera opció que vindria del món tecnològic. Davant d'aquestes noves condicions ambientals els científics podrien proposar com a solució el desenvolupament tecnològic de sistemes d'orientació per ultrasons que, instal·lats mitjançant cascos, ens permetessin moure'ns i orientar-nos en mig de la boira.

Totes tres serien respostes evolutives de l'espècie humana per adaptar-se a les noves condicions ambientals. De totes elles, quina creus tu que seria la més "eficient"? La primera demana tant de temps i està sotmesa a processos aleatoris que no podem controlar (les mutacions són processos aleatoris que no obeeixen a un objectiu preestablert), que probablement ens extingiríem molt abans. Les altres dues serien respostes tecnològiques que tenen dues avantatges respecte a la primera; estarien dirigides a un objectiu, desenvolupar habilitats d'orientació per ultrasons, i serien d'execució molt més ràpida. Si hagéssim de confiar el futur de l'espècie humana a una d'aquestes tres respostes jo apostaria per la tercera, segurament la d'execució més ràpida i eficient.

5. Vostè va comentar l'existència d'un autocontrol per part dels científics de traspasar certs llindars (en la investigació). Per contra es va comentar que en la situació del món actual és molt difícil posar barreres de control perquè sempre es trobarà un equip científic disposat a fer el que sigui, una empresa que el recolzi i disposada a tirar-ho endavant i un país amb les normes prou laxes per permetre. Quina seria la seva opinió al respecte? Com creu que es podria fer més efectiu aquest control?

- La utilització d'un avenç científic o tecnològic sempre podrà fer-se de forma correcta o incorrecta. La història de la humanitat està plena d'exemples. Només la societat pot establir els mecanismes de control per garantir una aplicació "correcta", tot i que moltes vegades no està clar què és correcte o incorrecte. Les societats democràtiques tenen establerts mecanismes de control de tot allò que pot ser considerat pernicios, tot i que de vegades poden fallar. El problema està

en les societats no democràtiques que poden accedir a aquestes tecnologies i fer-ne un ús no desitjat.

Si ha de prevaldre la por a un hipotètic mal ús de la ciència aleshores l'única solució seria aturar-la. Però això pot tenir un preu molt més car que el que es deriva d'una suposada mala aplicació dels coneixements científics.

6. La ciència ofereix l'aplicació d'una modificació genètica per guarir, o almenys tractar, una malaltia. Aquesta modificació no només suposa una millora en l'àmbit individual, ja que en conseqüència també li aporta un avantatge social. Quin seria el seu posicionament si una família, en el cas que fos possible, demanés una modificació genètica del fill o filla sense cap malaltia perseguint directament una millora social?

- Per exemple ser més alt? O ser més simpàtic? Ser llest i espavilat? Tots ells són caràcters molt complexos amb una base genètica i ambiental. Suposant que poguéssim controlar la part genètica hauríem de controlar també la part ambiental i això pot ser tant o més difícil. Però suposant que tot això fos possible, no seria fantàstic un món de gen alta, simpàtica, llesta i espavilada? Certament seria un món molt avorrit on no m'agradaria estar, especialment si fos baixet, "cascarrabies" i poc espavilat.

7. Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això?

- El món que tenim ara ja ho és una mica així. L'accés a les tecnologies mèdiques no és universal ni entre països, ni entre classes dins de cada país. Efectivament seria possible una situació com la que descrius, però no seria res

més que traslladar la situació actual per a moltes tecnologies i avenços científics al cas d'una nova tecnologia com la TG.

La raó per la qual l'accés a les TG pot ser diferent entre classes, i per tant incrementar les desigualtats, no crec que es produeixi per un rebuig "ètic-ideològic" sinó per raons purament econòmiques. Es tracta d'una tecnologia d'alt cost, com ho són altres tecnologies mèdiques actuals, i els estats haurien de vetllar per un accés de tota la societat.

8. I per acabar, creu que els éssers humans tenim el destí (i l'evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d'un destí que no serà mai nostre?

- Fem el que fem, d'ací a 100 anys tots calbs. El destí, si existeix, és una cosa que està molt lluny, en un punt molt llunyà de l'horitzó de la nostra existència. Al llarg de la vida hi ha qui creu haver vist aquest punt en el seu horitzó i és marca un camí per arribar-hi, altres creuen haver-lo vist però s'equivoquen i no hi arriben mai i d'altres mai el veuen, potser perquè no hi és.

Al destí s'oposa una força de la natura molt singular, l'atzar. L'atzar fa que aquest punt en l'horitzó, si és que existeix, vagi saltant com una pilota de ping-pong sense control aparent.

No, no crec que tinguem el "destí" a les nostres mans, més enllà del destí final de l'espècie si prenem el botó vermell que activa l'arsenal de les bombes atòmiques. I crec que no el tenim perquè no sabem quin és el nostre destí.

Al final tot és una paradoxa, el destí és allà on arribem i per tant sempre arribem al nostre destí.

7. CONCLUSIÓ

Un cop fet el treball puc concloure que les entrevistes als “consultors”, terme empleat per l'Albert Roca que m'ha agradat molt, han estat la clau. A través d'ells he aclarit alguns termes que tenia confosos i m'han servit per corroborar que l'enginyeria genètica per l'optimització és a hores d'ara una ciència d'opinions, ja que, en les respostes de les preguntes comunes diferien entre ells i amb mi mateixa.

En quant als aclariments, cal definir un concepte abans de començar. Existeix la possibilitat d'aplicar teràpia gènica en embrions o bé quan el nadó ja ha nascut i, en aquest cas, s'estarien modificant cèl·lules somàtiques, per tant, les característiques obtingudes serien exclusives del nadó i no transmissibles a la seva descendència. Quan es parla d'enginyeria genètica en línia germinal es fa referència a la modificació genètica dels gàmetes dels progenitors; si així fos, les característiques genètiques de l'embrió serien heretables. Recordem que aquest tipus d'enginyeria és molt difícil i a hores d'ara no es practica. Ara bé, el present Treball de Recerca es mou en el marc de l'hipotètic cas que en un futur aquesta tècnica sigui possible juntament amb la selecció embrionària; i en un període de temps més recent, al ser una tècnica possible actualment es desenvolupés l'enginyeria genètica en embrions, en aquest cas, al tractar-se de cèl·lules somàtiques les característiques transmeses al nadó no serien heretables.

M'agradaria fer referència a les preguntes comunes per analitzar les respostes dels consultors, en especial la pregunta sobre la neo-evolució. Recordem-la: creu que els éssers humans tenim el destí (i l'evolució) a les nostres mans, que podem ser gestors del nostre futur i podem incidir de manera significativa sobre què serà de nosaltres, o, per contra, pensa que fem el que fem anirem sempre a remolc d'un destí que no serà mai nostre?

Podem observar que Joan Viñas, bioètic, creu que el destí sempre ha estat en mans dels humans i que l'evolució serà sempre positiva i millorarà a la societat i a les persones. L'antropòleg Albert Roca també opina que la manera com afrontem el destí és cosa nostra però que no és totalment lliure ja que el destí humà és sens dubte la mort. Carme Castillo, una altra antropòloga, diu que l'home ha intervingut constantment en el seu destí i evolució d'una forma lenta i que ara s'accelera. En quant al filòsof Ramon Camats opina que el destí humà passa per l'evolució cultural i està sota el nostre control amb l'objectiu d'aconseguir la felicitat. Finalment, el genetista Joan Fibla comenta que el destí humà no està a les nostres mans, fins i tot també diu que no ni ha cap destí més enllà de la mort; l'evolució és fruit de l'atzar.

M'han sorprès en general totes les respostes, perquè per fer el treball he partit de la idea de neo-evolució, és a dir, que els humans mitjançant la biotecnologia controlaríem el nostre futur. Els professionals de ciències humanístiques responen que si més no els humans podem guiar com arribar al nostre destí, però afirmen que ho hem estat fent tota la vida amb l'objectiu de millorar la societat. Sembla ser que només Carme Castillo estaria d'acord en el fet que, ara, aquesta evolució controlada seria més ràpida. M'ha agradat molt que varies persones comentessin que l'evolució consisteix en aportar millores a la societat i que té com a objectiu fer-nos feliços. Després de tot el treball analitzant els pros i contres, sobretot contres, de la “suposada” neo-evolució, s'agraeix que et recordin què ha estat l'evolució i què és. Dóna una certa confiança i descans pensar que malgrat tot el que es pugui dir i pugui passar, al final servirà per tenir una vida millor. En quant al científic d'investigació Joan Fibla sembla que ens posi a tots els peus a terra al dir que tot plegat és fruit de l'atzar. Sona el més convincent,

malgrat s'hagi fet incís amb el contrari al llarg del treball...pot ser perquè és científic? Definitivament, la societat té una fe cega en la ciència!

Tant mateix, estariem d'acord en que l'optimització genètica serà un fet i que la ciència serà el futur i canviarà molts valors de la humanitat. Ara bé, no està tant clar que constitueixi el mètode d'evolució de l'espècie humana i que canviï el concepte d'ésser humà, tant una cosa com l'altra estan per veure. Haurem d'esperar molts anys, tants com els que es necessitin per acabar de desenvolupar i perfeccionar les tècniques biotecnològiques i tants com per a que la seva aplicació tingui una conseqüència evident. I, un cop passin aquests anys i ja estigui el mal o el bé fet, arribarà l'ètica i la filosofia i aleshores podrem analitzar el succeït i acabar de matisar la hipòtesi d'aquest Treball de Recerca.

Pel que fa a l'altra pregunta: Es pot imaginar un futur on hi hagi dues classes socials diferenciades, unes amb modificacions i millores genètiques i altres que no han tingut accés a aquesta tecnologia? En el cas que això passés, creu que seria degut a una restricció a l'accés per tractar-se d'un servei privat o rebuig per pures qüestions ideològiques? I què podria arribar a comportar això? Tots estarien d'acord en que l'accés a la biotecnologia seria limitat a les classes d'elit i que, per tant, es produiria una diferenciació entre les classes riques i les pobres, el primer món i el tercer, tanmateix, la mateixa que avui en dia existeix.

Una altre element a tenir en compte és la diferència entre teràpia gènica amb fins mèdics i teràpia gènica amb fins no-mèdics. Mentre que la primera sembla que és positiva, està majoritàriament acceptada moralment i s'espera que es desenvolupi per tal de constituir un nou mètode de medicina tant curativa com preventiva, la segona porta més controvèrsia ja sigui per l'escepticisme de la seva real aplicació **en humans** com per l'abast i les conseqüències que podria tenir. Del primer punt se'n destacaria la responsabilitat del científic i el paper dels Estats. El primer perquè ha de tenir en compte la repercussió de la seva feina més enllà dels guanys que pugui obtenir (en el meu parer, condició impossible d'aconseguir), el segon, perquè ha de vetllar per una societat justa, igualitària i "feliç". Per tant, ha d'intentar mantenir un cert control sobre

els avenços científics i sobretot sobre les decisions individuals de les famílies (no pot obligar-les a prendre determinades decisions ni prohibir-les, però pot posar límits abans o després de la presa de decisió). A més, l'Estat i les altres organitzacions públiques hauran de treballar per una re-organització de l'Estat per tal d'adaptar-se a la “nova societat”. Aquest fet englobaria tant l'educació a la ciutadania per fomentar i reforçar aquells valors que es veurien afectats: **responsabilitat**, solidaritat i humilitat, com una remodelació dels serveis, si de veritat es donés el cas que els individus modificats genèticament tinguessin més portes obertes i més èxit a la vida que els naturals. En un exemple: hi haurien d'haver unes olimpíades per a esportistes perfeccionats (el dopatge és il·legal, per això es fa el cribratge, en canvi, l'optimització genètica seria un fet acceptat per l'Estat i la societat) i unes altres pels esportistes “normals”? S'haurien de crear feines especials pels optimitzats a les que només hi tindrien accés ells, o hi hauria igualtat d'oportunitats, o bé, tant naturals com optimitzats entrarien al mateix mercat amb el risc gaire bé segur de que sempre serien seleccionats els optimitzats?

De totes maneres, on és la línia que posa el límit entre teràpia gènica i enginyeria de perfeccionament? Partint de la base de que actualment ja existeixen mètodes d'optimització com les ulleres o els aparells de les dents, que es classifiquen en l'àmbit de la salut, però que per suposat suposen una millora sobre qui no hi té accés, la línia es dibuixa difosa. I més quan es fa ús de l'utilitarisme. Si la salut és el benestar físic, psíquic i social, i la salut és el principal requisit per ser feliç, l'absència de malaltia i, per tant, de trastorns genètics, ens atansa a la màxima salut, però si a través de l'optimització genètica s'aconsegueix el benestar físic, psíquic i social i s'arriba al sùmmum de salut i de felicitat, ningú ens aturarà en aquesta recerca.

Vulguem o no arribarà un dia en que haurem de començar a respondre totes aquestes preguntes, i més que en sorgiran, perquè l'enginyeria genètica d'optimització és un fet que no es podrà evitar. Com tot, començarà amb un objectiu –en aquest cas la cura de malalties genètiques– en el seu curs se'n proposaran de nous –prevenció de malalties hereditàries– i acabarà essent un objectiu ambiciós fruit de l'èxit dels anteriors i de l'orgull humà –l'optimització genètica.

Per altra banda, no es pot negar que l'enginyeria genètica en línia germinal i la selecció embrionària es tractarien de tècniques eugèniques lliures, tret que l'elecció sigui individual a nivell familiar i no hi hagi cap patró fix a seguir hi actua fortament la pressió social i la moral. A la llarga, determinats patrons humans s'aniran estandaritzant i, un cop gran part de la societat hagi optat per optimitzar al seu fill/a, serà una qüestió d'obligació moral fer-ho amb la seva descendència. En tot cas, m'agradaria remarcar el concepte de futur obert. Una de les preguntes que em plantejava a l'inici del treball era qui podia decidir i què és el que es podia decidir. Ara em veig prou capacitada per respondre-les. Quant a la teràpia gènica per a fins mèdics, es podrà eliminar o substituir el gen defectuós que causa la malaltia; quant a l'enginyeria genètica en línia germinal es podrà incidir en l'ADN en els gens que es coneixem. D'aquesta manera es podrà seleccionar el sexe, modificar gens existents al seu genoma i inserir-n'hi de nous. Pel que fa a la selecció embrionària es podran seleccionar aquells embrions que tingui les característiques que més es desitgin, però només entre els gens possibles provinents dels gàmetes paternals. En tot cas, s'haurà de tenir en compte en tot moment la genòmica, és a dir, la interacció de l'entorn amb els gens. Qui podrà decidir? En primer lloc, cal destacar que elegirà la societat. En funció dels interessos, les modes, l'estil de vida, el mercat laboral, etc. De la mateixa manera que ha desaparegut la tolerància a la frustració amb la cirurgia estètica, passarà amb l'enginyeria genètica. En lloc d'estar conforme amb el que és "rebut" de forma natural s'intentarà modificar per encaixar millor amb les exigències de la societat. Però, la decisió de fer encaixar perfectament la descendència a la societat la prenen els pares. Els pares prenen l'autoritat de decidir el projecte de vida dels fills encara que ho facin amb bona intenció, estan prenent una decisió en nom d'una altra persona amb la gran responsabilitat que això comporta.

De totes maneres, com totes les coses en aquesta vida, el desenvolupament de la biotecnologia caurà a la trampa del capitalisme, si encara no ho ha fet. De moment, les tecnologies i els coneixements del Projecte Genoma Humà han estat transferits a empreses privades i aquestes becades per les seves investigacions. Les empreses pugnarán per aconseguir el mercat genètic i la societat. En veure els resultats d'èxit evidents dels individus optimitzats, no dubtaran en enriquir a tals empreses. I un cop

això passi em temo molt que les restriccions públiques per part dels Estats seran bastants difícils d'implementar.

A part del contingut del treball he après molt a nivell personal. En primer lloc, el fet de treballar amb un tema que realment t'interessa fa que ho facis amb més ganes i que et sentis satisfeta amb cada coneixement nou per poc important que sigui. Això però, comporta un gran problema: que no saps quan parar. Com més en saps més t'adones del ventall de coses que hi ha sobre un tema i de cada una d'elles se'n podria aprofundir, i cada cop més i més, i no t'acabaries mai la informació i no pararies de trobar gent implicada en el que a tu t'interessa. Perquè com més saps, més interessat estàs en aprendre. M'he adonat que es pot saber una mica de tot i poc d'un tema específic, o bé saber-ne molt de quelcom i molt poc de la resta. Decidir quina d'aquestes opcions es prendrà a la vida és una qüestió difícil. Per tant, adonar-me'n em serà molt útil a l'hora d'elegir una carrera universitària. Per altra banda, m'ha ensenyat molt poder fer un treball de l'àmbit de ciències enfocat des d'un altre punt de vista més social. Es pot arribar a un mateix lloc des de diversos camins, molt interessant...

I, finalment, també he après a utilitzar altres mètodes d'aconseguir informació i d'entendre i contrastar opinions de diferents persones. M'he familiaritzat amb altres suports com els llibres d'assaig i científics, documentals, films i vídeo-conferències.

Per suposat també cal incloure l'aprenentatge en les tècniques de treball. Així com les diverses dificultats relacionades amb la informació com ara el lloc on trobar-la, fiabilitat, idioma, fer-ne la selecció i, sobretot, durant el desenvolupament del redactat, etc. com les rectificacions de mètode de treball. Amb les entrevistes m'he topat amb l'agreujant de la disponibilitat de la gent i, és per això que he hagut d'adaptar el meu treball a aquesta circumstància. Aquestes vacances d'hivern, per exemple, he pogut parlar amb un científic professor de biomedicina molecular de la Universitat Pública de Nova York que investiga sobre algunes malalties hereditàries, i a qui en un principi havia d'entrevistar. No poder-ho fer per manca de disponibilitat m'ha dolgut molt, però he gaudit mantenint una conversa amb ell sobre el meu tema del treball i m'ha fet adonar que el meu interès no s'ha aturat.

Crec que he complert les expectatives que tenia posades en el meu “projecte d’investigació”. Al meu parer, restaria passar una enquesta a nivell de carrer per saber quin és el coneixement que té la gent sobre l’enginyeria genètica i quina és la seva opinió respecte aquesta i la neo-evolució. S’hauria d’anar fent un seguiment al llarg dels anys per tal d’avaluar l’evolució d’aquesta coneixença i la consegüent relació amb la decisió d’acceptació d’aquestes tècniques per part de la societat. De fet, és el que hem vist a les pel·lícules analitzades primerament.

Animo a la gent que s’interessi pel tema, perquè la nostra involucració en un termini llarg de temps serà real. Per aquest motiu es necessita que cadascú tingui la seva opinió fonamentada, ja que, posant un exemple, jo partia d’una perspectiva negativa de l’optimització genètica i s’ha anat matisant al llarg del treball fins tenir un mosaic de varies idees. Ara la feina és digerir-les i encaminar-les, i crec que és una feina necessària i enriquidora per tothom.

8. BIBLIOGRAFIA

- **A la web**

- ♣ BIOETHICS. *Revista* [en línia]. <http://bioethics.net/journal/index.php?jid=19#4> [consulta 18/08/2011]
- ♣ WIKIPEDIA. *El mito de Prometeo* [en línia] <http://en.wikipedia.org/wiki/Prometheus> [consulta 17/09/2011]
- ♣ DECODE. *Empresa comercialitzadora de tests genètics* [en línia] <http://www.decode.com/> [consulta 02/09/2011]
- ♣ 23ANDME. *Empresa comercialitzadora de tests genètics* [en línia] <https://www.23andme.com/gen101/snps/> [consulta 02/09/2011]
- ♣ TELOMEHEALTH. *Empresa comercialitzadora de tests genètics* [en línia] <http://www.telomehealth.com/> [consulta 02/09/2011]
- ♣ SPECTRACELL. *Empresa comercialitzadora de tests genètics* [en línia] <http://www.spectracell.com/> [consulta 02/09/2011]
- ♣ AIBIOTECH. *Empresa comercialitzadora de tests genètics*. [en línia] <http://www.aibiotech.com/global/> [consulta 02/09/2011]
- ♣ KNOME. *Empresa comercialitzadora de tests genètics*. [en línia] <http://www.knome.com/> [consulta 02/09/2011]

- ♣ EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS. [en línia]
<https://www.eshg.org/home.0.html> [consulta 06/09/2011]
- ♣ U.S DEPARTMENT OF ENERGY, office of science. Human Genome Project Information. [en línia]
http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/home.shtml [consulta 22/12/2011]
- ♣ MORAL SCIENCE. *Protecting participants in human subject research*. [en línia] <http://bioethics.gov/> [consulta 18/08/2011]
- ♣ GOOGLE BOOKS. *Ethics, Reproduction and genetic control*. [en línia] <http://books.google.com/books?id=I9YNAAAAQAAJ&printsec=frontcover&hl=ca#v=onepage&q&f=false> [consulta 18/08/2011]
- ♣ ROBERT L. SINSHEIMER. *The prospect of designed genetic chance*. [en línia] <http://calteches.library.caltech.edu/2718/1/genetic.pdf> [consulta 18/08/2011]
- ♣ TERÀPIA GÈNICA. *Tipos de Terapià gènica*. [en línia] <http://www.terapiagenica.es/> [consulta 19/08/2011]
- ♣ BIOETHICS. *Genetic ethics 101*. [en línia] <http://bioethics.com/> [consulta 19/08/2011]
- ♣ TED. *Are we ready for neo-evolution?* [en línia] http://www.ted.com/talks/lang/en/harvey_fineberg_are_we_ready_for_neo_evolution.html [consulta 19/08/2011]
- ♣ TED. *To upgrade is human*. [en línia] http://www.ted.com/talks/lang/en/gregory_stock_to_upgrade_is_human.htm [consulta 19/08/2011]
- ♣ TED. *It's time to question bio-engineering*. [en línia] <http://www.ted.com/search?q=it%27s+time+to+question+bio-engineering> [consulta 19/08/2011]
- ♣ TED. *On genomics and our future*. [en línia] http://www.ted.com/talks/lang/en/juan_enriquez_on_genomics_and_our_future.html [consulta 19/08/2011]

- ⤴ TIMES HIGUER EDUCATION. *Why I believe parents are morally obliged to genetically modify their children.* [En línia]

<http://www.timeshighereducation.co.uk/story.asp?storyCode=192218§ioncode=26>

[consulta 22/08/2011]

- ⤴ YOUTUBE. *Davos 2009 IdeasLab. Julian Savulescu.* [en línia]
<http://www.youtube.com/watch?v=gBBNB7CtDOs> [consulta 22/08/2011]

- ⤴ THE TIMES. *Let's cure stupidity, says DNA pioneer.* [en línia]
<http://www.timesonline.co.uk/tol/news/uk/article1114058.ece> [consulta 22/08/2011]

- ⤴ GOOGLE BOOKS. *In the name of eugenics.* [en línia]
<http://books.google.com/books?id=8esnhRxBoMCMC&printsec=frontcover&hl=ca#v=onepage&q&f=false> [consulta 23/08/2011]

- ⤴ SLATE. *The better baby business.* [en línia] <http://www.slate.com/id/102374>
[consulta 23/08/2011]

- ⤴ PUBMED CENTRAL. *To reveal the genomes.* [en línia]
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1559495/?tool=pubmed>
[consulta 23/08/2011]

- ⤴ GOOGLE BOOKS. *Playing god: genes, clones and luck.* [en línia]
http://books.google.es/books?id=SIOPnqu3f5kC&pg=PA427&lpg=PA427&dq=playing+god:+genes,+clones+and+luck&source=bl&ots=6n5aN-q6mt&sig=Px4IQgnsWqrQuAWJbjO3QwaYGyA&hl=ca&ei=RYROTPcmIYe78gPhpbGxBw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=3&sqi=2&ved=0CwQ6AEwAg#v=onepage&q=playing%20god%3A%20genes%2C%20clones%20and%20luck&f=false [consulta 23/08/2011]

- ⤴ LA GENÈTICA A L'ABAST DE TOTHOM. *Links.* [en línia]
<http://lagenetica.cat/enlaces/index.ct.html> [consulta 25/08/2011]

- ⤴ THE UNIVERSITY OF UTAH. *Learn. Genetics* [en línia]
<http://learn.genetics.utah.edu/> [consulta 18/09/2011]

- ⤴ GENETIC HOME REFERENCE. *What is DNA?* [en línia]
<http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/basics/dna> [consulta 23/12/2011]

- ⤴ ASSOCIATION OF REPRODUCTIVE HEALTH PROFESSIONALS. *Brochures for patients.* [en línia] <http://www.arhp.org/publications-and-resources/patient-resources/printed-materials/cloning> [consulta 23/12/2011]

- ⤴ ORACLE. *How genetic engineering work.* [en línia]
<http://library.thinkquest.org/20830/Manipulating/Experimentation/GenEngineering/howworks.htm> [consulta 23/12/2011]
- ⤴ REDES. *Los genes que regulan la personalidad.* [en línia]
<http://www.rtve.es/alacarta/videos/redes> [consulta 30/12/2011]

- **Publicacions**

- ⤴ ONFRAY, Michel: *La fuerza de existir. Manifiesto hedonista.* Fragment: *Una bioética prometeica* p. 171 Editorial Anagrama (2008)
- ⤴ BUENO I TORRENS, David: *Òrgans a la carta.* Barcelona. UBe Omnis cellula. 2005
- ⤴ POPPER, Karl: *El mito del marco común.* Barcelona, Editorial Paidós, 1994
- ⤴ GRAY, John: *Perros de paja.* Barcelona, Editorial Paidós, 2008.
- ⤴ SANDEL, Michael: *Contra la perfección.* Barcelona, Marbot Ediciones, 2007
- ⤴ TERRICABRAS, Josep Maria: *Atreveix-te a pensar.* Barcelona, Edicions La Campana, 1998.

- ⤴ **Imatges**

- ⤴ Figura 1: www.wikipedia.com
- ⤴ Figura 2: www.arhp.com
- ⤴ Figura 3: www.arhp.com
- ⤴ Figura 4 i 5 : QUINO: *Humano se nace.* Editorial Lumen

