

			49	49	49
			49	49	49
			49	49	49

**Par** **Impar**

# MÁS VALE PREVENIR



Por Ramón Sánchez Ocaña

Tiene el genoma en sus manos. Y no es una figura literaria. Es el profesor Francis S. Collins, médico genetista y director a escala mundial del proyecto genoma o si se prefiere, supervisor del proyecto más ambicioso de la ciencia moderna: ordenar, clasificar, conocer a fondo, todo el mapa genético del ser humano.

## El genoma está en sus manos

■ Nació hace 57 años en una pequeña granja de Virginia. Debe medir cerca de los dos metros. Es un hombre cordial, afable y simpático que mira al mundo desde su altura, quizá para ver mejor los microscópicos entresijos de los nucleótidos y de las bases del ADN.

Primero se doctoró en Física y Química en la Universidad de Yale. Y, mientras hacía el doctorado, cursó medicina en la Universidad de Carolina del Norte. Así fue como llegó a la genética. Mientras tanto, se especializó en Medicina Interna. De Yale pasó a Michigan y ahí comenzó su carrera investigadora.

Aunque no le guste hablar de ello, tiene un compromiso adquirido con África y todos los años, durante un mes, acude a alguna zona deprimida a prestar sus servicios no como genetista, sino como médico general.

Pero la investigación de las bases genéticas es lo que absorbe su vida. Por eso fue invitado a dictar en Madrid la Lección Conmemorativa Jiménez Díaz, sobre 'Genómica, Medicina y Sociedad'.

A él y a su equipo se debe el descubrimiento de dónde se localizan los genes de la distrofia muscular (anomalía por la que se deterioran los músculos); de la neurofibromatosis (afección congénita y familiar que se caracteriza por la presencia de tumores benignos que siguen el trayecto de los nervios y que puede conllevar debilidad mental); de la enfermedad de Huntington (mal hereditario que se presenta con trastornos del movimiento, de la palabra y demencia).

—¿Hacia dónde se dirigen ahora sus investigaciones?

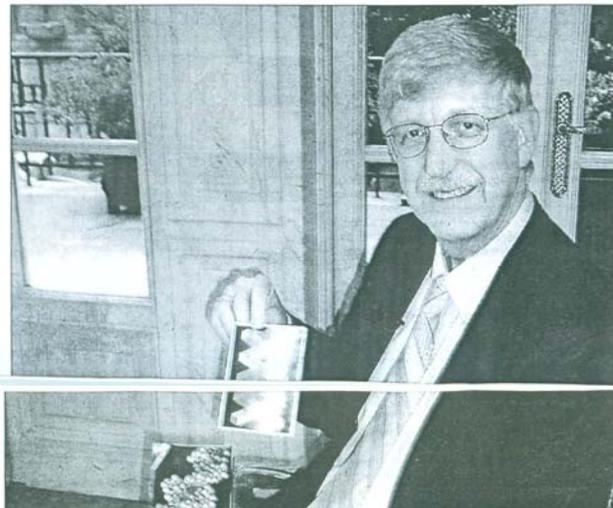
—Estamos trabajando en dos vías distintas. Por un lado en la diabetes del tipo 2 y por otro en la progeria, esa vejez prematura. Una es una enfermedad muy común y la otra es una de las que se clasifican entre las enfermedades raras. Pero nos interesan porque tanto en su causa como en su curación, hay razones genéticas.

### Lo que se hereda

—Desde su punto de vista y con los genes en la mano. ¿Qué hay de innato y qué de adquirido en cada uno de nosotros?

—No es fácil la respuesta. Yo creo que hay casi todo de las dos cosas. No podemos separar lo innato de lo adquirido. Algunas características son hereditarias, y otras están inducidas y desarrolladas por factores externos. Pongamos que tenemos de innato el 50 por 100 y de adquirido el otro 50. Es verdad que hay muchos rasgos que nos llegan por herencia, pero eso significa poco. Mire, suelo poner un ejemplo bastante ilustrativo. Es como si dijéramos que influye en las cartas que nos llegan en un juego de azar. Lo importante no son las cartas que recibimos, aunque tenga influencia. Lo importante es cómo las jugamos. Quiero decir con ello, que la heredabilidad, es decir la influencia de los factores genéticos en la personalidad, nunca es cien por cien segura.

—¿Qué es lo que se hereda? Imagine una personalidad determinada. ¿Qué recibe por herencia?



El profesor Francis S. Collins, con la imagen del genoma en las manos

—Quizá los rasgos más heredables, si es que podemos hablar en estos términos, sería, por ejemplo, la habilidad en el conocimiento. La herencia nos daría un 50 por 100, la tendencia a la extroversión sería un poquito más, un 54; así como la personalidad abierta, cordial, se simpatía, que llegaría a un 57 por 100; la tendencia al tradicionalismo, un 54 por 100; la tendencia a la neurosis la situaríamos en un 48 por 100 y la tendencia a la agresividad quedaría en un 38 por 100. Pues bien, con todo ello, que no es más que un juego, la posibilidad de que esos rasgos se desarrollen depende de usted. De su libertad, que la tiene, y de factores ambientales que influyen en que esas tendencias cristalicen.

En una ocasión, cuando su antecesor en la presidencia del proyecto genoma, el Premio Nobel James Watson visitó España, nos dijo

una frase que hizo temblar los fundamentos éticos. «El problema—dijo—es si estamos obligados a hacer el bebé perfecto». ¿Qué opinión le merece?

—El bebé perfecto es una idea fenomenal, pero para el cine, para los guionistas de Hollywood. No es realista, es una mera fantasía. El ser humano, como le digo, está influenciado por muchas más cosas que los genes. El resultado de intentar ese bebé perfecto, créame, sería decepcionante.

Y muy sonriente añade: «Y querrían que les devolvieran el dinero».

—¿Se podría diseñar genéticamente a un individuo a voluntad?

—El resultado sería desastroso, créame. Se podría, quizá, reducir algún riesgo de algunas enfermedades, pero muy poco. No conseguiríamos el objetivo marcado. Y tiene usted la

prueba en la vida real. Quien conoce bien a dos gemelos sabe que son muy distintos, pese a tener el mismo ADN.

—¿Todo está en los genes, profesor?

—Es verdad que cada enfermedad tiene marcas en los genes, podríamos decir. Pero debemos tener muy presente que los genes predisponen, pero no predeterminan. Puede existir una tendencia hacia, pero no un determinismo de ir hacia... Influyen otras muchas cuestiones. Usted puede tener una predisposición determinada. Y si ayuda con sus hábitos de vida o con factores externos, es posible que contraiga esa enfermedad. Pero si no coadyuva, seguramente se librará de ella. Tiene el ejemplo clásico del tabaco. Podría heredar una predisposición a un cáncer de pulmón. Pero si se cuida, si no fuma, es muy posible que se libre de él. Sin embargo si se convierte en fumador, lo fácil será que lo contraiga.

—¿Hay algún gen que determine la homosexualidad?

—¿Hay algún gen que determine la homosexualidad? —No. Le diría lo que ya sabe: que hay genes que influyen, pero que no determinan. La tendencia genética de homosexualidad en los varones llegaría hasta un 20 por 100; es decir, mucho menor influencia genética que la que tiene la agresividad. Cuando se estudian gemelos, que es una base interesante para extraer conclusiones, se comprueba que hay factores heredables en la homosexualidad. Pero la posibilidad de que un gemelo idéntico de un homosexual lo sea también, es solo de un 20 por 100. Es decir, la orientación sexual puede tener influencia genética, pero nunca será determinante.

—¿Se podrá saber con exactitud para qué vale cada gen? O muchos genes, sirven para muchas cosas...

—Vamos sabiendo poco a poco lo que cada gen hace y cuál es su función. Pero es que ninguno trabaja solo. El verdadero sentido de la vida son las redes de genes que trabajan juntos. Y ese es uno de los problemas. Por eso, en este campo no podemos ser reduccionistas, porque podríamos saltarnos la clave. Quédate con esta idea: redes de genes que trabajan en conjunto. Eso somos...

Cuando se sentaron las bases éticas del genoma, se planteó precisamente la privacidad de lo que estaba escrito en los genes. Han pasado ya muchos años desde aquella llamada 'Declaración de Valencia'.

—¿Se imagina, profesor, que para adquirir un puesto de trabajo se nos exigiera un análisis genético para saber si vamos a padecer un infarto o un cáncer dentro de 10 años?

—e podría hacer, claro; pero nunca por parte del empleador. Tiene que estar prohibido. Y esa ha sido y es nuestra lucha. Tiene que declararse ilegal. Y mire, puedo decirle que quizá dentro de un mes o mes y medio, Estados Unidos apruebe la ley que así lo diga. Sería de todo punto discriminatorio. No podrá hacerse. Quizá fuera útil para el propio individuo, porque así podría conocer esa predisposición y entonces extremar las medidas preventivas. Pero nunca podría hacerse por parte de las empresas, porque supondría una discriminación intolerable.