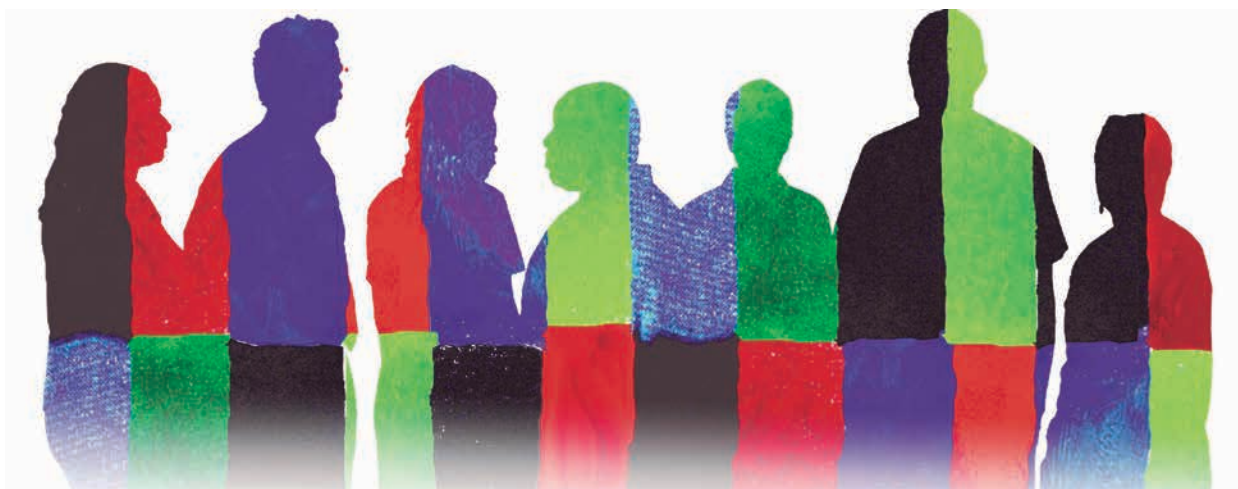


Retos y posibilidades de la genómica

La genómica ha abierto la puerta a un espectacular cambio en el ámbito de la medicina, con consecuencias potenciales en la sociedad, tal como se ha conocido y como la hemos concebido hasta ahora: con cambios en los sistemas sanitarios, en la demografía y en los sistemas de bienestar y en la calidad de vida.

Los aspectos éticos, sociales y legales del Proyecto Genoma Humano se hicieron presentes desde las primeras fases de su puesta en marcha, en primer lugar, con el programa ELSI (Ethical, Legal, Social Impacts) incorporado como objetivo básico en el proyecto y, en segunda

de los nuevos conocimientos obligará a la intervención de los poderes públicos para asegurar la igualdad en el acceso a las nuevas oportunidades de prevenir o curar enfermedades, desde un enfoque de sostenibilidad: hay que evitar que los costes de las nuevas tecnologías sean privativos solamente de los sectores más ricos de la sociedad, al tiempo que habrá que legislar sobre las garantías éticas y sociales para prevenir posibles discriminaciones en relación con las enfermedades de base genética, regulando el uso de las patentes, y entendiendo los avances en este campo como bienes públicos.



instancia, con la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de la UNESCO del año 1997. También se plantearon cuestiones relacionadas con posibles discriminaciones conectadas con las enfermedades de base genética (en ámbitos laborales, compañías de salud y de seguros...), y con las patentes de los genes.

Puede afirmarse que ya estamos en disposición de desarrollar avances, tanto preventivos como terapéuticos, que pueden ampliar la esperanza de vida –con calidad– en torno a los 100 años, al tiempo que podemos disponer de informaciones clínicas sensibles sobre cada individuo, tornándose obligado garantizar y supervisar correctamente la gestión que se realice en los Big-data de la misma.

En la perspectiva de los servicios sanitarios, los riesgos de que se genere desigualdad social en la aplicación

De igual forma, los avances en genómica permiten augurar cambios profundos en el modo de organizar los servicios de salud, los modos de trabajo y las competencias de los profesionales para asegurar una adecuada efectividad y equidad en el uso de estas nuevas tecnologías.

Estamos ante un nuevo vector nuclear en el desarrollo de la actual revolución tecnológica, junto a los avances en el campo digital y en la robótica, por lo que hay que prever los efectos que tendrán los desarrollos de la genómica en los sistemas de pensiones, al añadir más años a la vida y más vida a los años. De igual manera, la prolongación de la edad media de vida nos emplaza ante el debate sobre los sistemas de reparto del trabajo, que pueden generar un cambio inédito en las relaciones laborales.

El futuro de la *genómica* dará lugar a avances sustanciales en materia diagnóstica y terapéutica, exigiendo considerar cómo van a impactar estos avances en otras facetas diversas de las sociedades y en el propio sentido y noción del ser humano como especie. Especie que puede llegar a ser auto-rediseñable. Al menos en parte. Lo cual nos sitúa ante la perspectiva, y la exigencia, de un nuevo humanismo que afecta a los valores y creencias, haciendo posible que la idea de evolución adquiera nuevos matices y dimensiones.

De esta manera, la *genómica* tiende a convertirse en un factor fundamental del cambio social de cara al futuro. De ahí la importancia de una mayor alfabetización científica de tipo cívico que nos permita a todos participar más plena y conscientemente en los procesos democráticos y en las perspectivas de los cambios sociales previsibles. Es necesario, en este sentido, promover debates bien fundamentados sobre nuestro futuro, y en especial sobre nuestros futuros posibles.

También habría que dotar a nuestro sistema de bienestar de observatorios que permitan analizar y monitorizar la evolución de tales procesos y aportar conocimientos rigurosos e inputs basados en la evidencia, para ir adoptando y acometiendo las medidas y reformas que permitan asegurar dicha sostenibilidad y equidad. Ya que una de las cuestiones que tenemos que tener en cuenta a la hora de valorar la *genómica* es que en su desenvolvimiento son muchos los intereses económicos, estratégicos, científicos y políticos que intervienen. De hecho, los progresos que se van sucediendo se inscriben en el marco de lo que en política científica se conoce como "big science", circunscribiéndose sus límites dentro de una lógica extra-científica, asociada a los debates bioéticos, jurídicos y sociológicos. Y ello es así porque los avances que se prevén impactan directamente sobre los valores sociales, suscitando el problema de si todo lo que la ciencia y la técnica hacen posible debe realizarse sin tener en consideración su viabilidad, sus dimensiones éticas, morales y sociales, y sus consecuencias.

Por ello, resulta indispensable definir el papel de los poderes públicos ante estas cuestiones, tanto a nivel nacional como internacional, desde una perspectiva basada en valores de ética social. Eso significa en nuestro ámbito de acción que tanto desde las Cortes Generales como desde el Gobierno de España en sus

competencias nacionales y en su acción a nivel de Unión Europea y Naciones Unidas, se han de propiciar medidas que tornen en oportunidades positivas los riesgos e incertidumbres potenciales derivados de los avances y cambios que la *genómica* aporta y puede aportar.

Para lograr que los avances de la genómica tengan efectos beneficiosos para el conjunto de la humanidad y no sean objeto de apropiación excluyente por determinados sectores y grupos de poder, hay que ser conscientes de que en su desarrollo intervienen muchos intereses económicos, estratégicos, científicos y políticos, que deben ser regulados.

Fortaleciendo el papel de los poderes públicos frente a las derivas mercantilistas y fracturadoras socialmente, será posible asegurar la igualdad y la sostenibilidad en el acceso a las nuevas oportunidades frente a la enfermedad, blindando el uso de las informaciones sensibles, para evitar que no se discrimine a determinadas personas y sectores sociales en función de sus condiciones genéticas, previniendo el problema moral que supondría la aparición de una especie de nueva clase social asentada en ventajas genéticas añadidas (una "genocracia").

En cualquier caso, la *genómica* abre una ventana de oportunidades para una vida mejor que no deberíamos desaprovechar. Por eso, hay que ser capaces de anticipar los posibles problemas y desafíos que pueden surgir en materia de igualdad y bienestar social, siendo conscientes de que solo desde el fortalecimiento del papel de los poderes públicos se podrán dar las garantías necesarias a la sociedad para incorporar positivamente los avances potenciales de la *genómica*.

Si el siglo XIX fue el siglo de la Química y el siglo XX ha sido el siglo de la Física. Ahora hay evidencias que apuntan a que el siglo XXI será el siglo de la Biología. La convergencia tecnológica en la que nos encontramos inmersos tiene un enorme potencial para mejorar la calidad de vida de los seres humanos y hacer factible la vieja utopía de un mundo en donde hombres y mujeres, liberados de los trabajos agobiantes y fatigosos, y de las penosas rémoras que implica lo patológico, puedan alcanzar una calidad de vida y de bienestar desconocidas hasta ahora en la historia de la humanidad. Pero, para que ello sea posible es preciso garantizar que estos desarrollos científicos y tecnológicos sean entendidos como bienes patrimonio de la humanidad. **TEMAS**