

«Volem obrir la caixa negra de controlar el propi destí?»

L'oncòleg i genetista Siddhartha Mukherjee exposa els reptes i els perills de manipular l'herència

"El nostre genoma és la cosa més humana que tenim. Estem aprenent a canviar allò que ens fa humans". L'oncòleg i genetista Siddhartha Mukherjee (Nova Delhi, 1970), professor ajudant de medicina a la Columbia University de Nova York, ha passat per Barcelona per presentar el llibre *El gen. Una història íntima* (<http://lacampanaeditorial.com/el-gen-una-historia-intima/>) (La Campana/Debate). Un volum fascinant sobre els reptes i els perills del control de l'herència genètica. Fem un resum en 14 punts de la conversa que va mantenir Siddhartha Mukherjee amb la periodista Milagros Pérez Oliva (<https://www.lapedrera.com/ca/activitats/converses-a-la-pedrera-2017/siddhartha-mukherjee>) a l'Auditori de la Pedrera, dins del cicle Converses a la Pedrera (<https://www.lapedrera.com/ca/activitats/converses-a-la-pedrera-2017>).



Foto: Deborah Feingold/Facebook La Pedrera

1. La influència dels gens és més perturbadora del que havíem imaginat. Si aprenem a modificar voluntàriament el nostre codi genètic, podem alterar els nostres destins. És una possibilitat tan fascinant com perillosa.
2. L'any 2000 els científics vam aprendre a seqüenciar el genoma humà, però omplir una pàgina de paraules no vol dir saber llegir-les. Ara estem aprenent a llegir el genoma, a atribuir-li significat. A saber què és el que fa que tu siguis tu i que jo sigui jo.

3. Manipular l'herència genètica no és fàcil, perquè la majoria de patologies no depenen d'un sol gen, tot està interconnectat. Però sí que s'hi poden fer canvis. Hi ha dues menes de teràpies, les que permeten canviar el material genètic d'una persona i les que es fan en la línia germinal, que fan que aquest canvi quedi segellat de cara a les generacions futures.

4. La tecnologia ja comença a permetre que els humans puguem manipular l'herència, esborrant per exemple el gen que ens predisposa a patir una malaltia concreta, i canviant fins i tot la manera com aquesta informació es transmet de generació en generació. L'ésser humà és una màquina que està aprenent a llegir i a reescriure el seu propi manual d'instruccions.

5. El genoma humà és per definició la cosa més humana que tenim. No crec que estiguem preparats com a societat per manipular-lo alegrement. La capacitat de manipular el genoma humà canvia l'essència del que som. Estem aprenent a canviar allò que ens fa humans.

6. Toparem amb molts dilemes morals i ètics. Cal un debat social molt intens que encara no ha sortit a fora dels despatxos de metges i advocats. Les tecnologies actuals semblaran un joc de nens al costat de la manipulació genètica.

7. Hitler trobava molt poderosa la idea de millorar l'espècie humana manipulant-ne els gens. El problema de l'herència genètica no es limita a la ciència. Hem de repassar la història que ens ha portat fins aquí i hem de tenir un coneixement humanístic del tema. Els científics poden explicar la ciència, però els límits els ha de marcar la societat.

8. Els éssers humans ja estem fent selecció genètica discriminativa. En algunes parts de la Xina de l'Índia, l'avortament selectiu de fetus de sexe femení ha provocat una desviació de sexes i ha alterat les famílies i l'estructura de la població.

9. Ens hem de plantejar aquesta pregunta: volem obrir la caixa negra de controlar el propi destí? Els humans estem dient que podem agafar les regnes de l'evolució, que podem ser millors que l'evolució. Som una espècie molt jove, una minúcia en la història de l'evolució. Fins ara hem comès errors en sèrie.

10. Sense la variació genètica no podrem seguir evolucionant. Les mutacions genètiques són necessàries per mantenir l'evolució. En canvi, els humans tenim l'impuls d'homogeneïtzar.

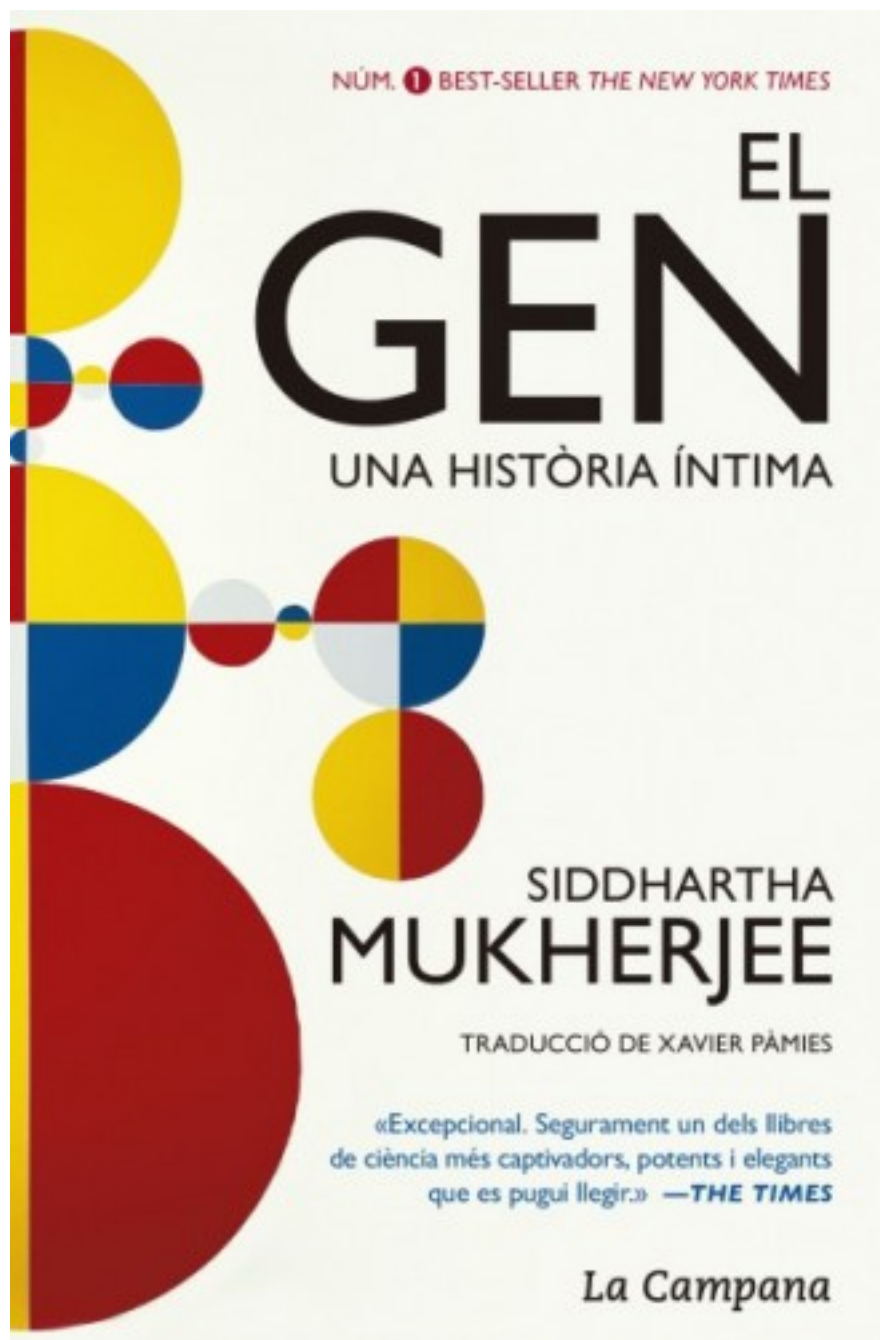
11. L'acadèmia de medicina nord-americana ha publicat un document que diu que els científics poden introduir canvis en el genoma humà. Abans això no es permetia. Hi ha una clàusula de restricció segons la qual la intervenció genètica s'hauria de limitar a malalties que comportin un patiment extraordinari, a casos en què hi hagi una relació causal forta entre els gens i el resultat que es pretén obtenir i sempre que la decisió es prengui des d'una llibertat justificable. Però això és complicat, perquè com decidim què és un patiment extraordinari i què no, qui ho dictaminarà? Com mesuram la relació causal, com decidim què és justificable...?

12. Sovint he considerat la possibilitat de fer-me la seqüenciació del genoma. Per a famílies com la meva [hi ha molts antecedents d'esquizofrènia i trastorn bipolar, i sabem que aquestes malalties estan vinculades a gens, però encara no sabem quins gens són], el diagnòstic genètic serà aviat una realitat clínica i personal. Jo he triat no saber-ho ara que encara no hi podria fer res, perquè m'angoixaria. Conec una dona que té predisposició a patir càncer de mama, ella i una de les seves dues filles. Les nenes tenen 7 i 11 anys, encara no tenen ni pits. Però la relació de la mare amb la filla que té predisposició a patir càncer ha canviat del tot. No sé si voldríem viure en una societat que ens sotmetés a una vigilància genètica constant.

13. A mesura que anem manipulant gens i genomes serem capaços de fer coses molt positives. Hi ha un projecte per eliminar la malària, una malaltia que mata milions de persones, modificant el genoma del mosquit. També s'estudien noves maneres de prevenir i tractar el càncer, que és segurament la màxima aberració de la genètica: un genoma que s'entossudeix patològicament a

replicar-se. Podrem atacar molts patiments, però el preu a pagar és l'angoixa, la vigilància extrema... ¿Serem tots previvents, és a dir, supervivents d'una malaltia que encara no s'ha desenvolupat?

14. En resum, tenim el repte de saber llegir el genoma humà, d'aprendre a escriure'l i de decidir fins on estem disposats a arribar.



El gen. Una història íntima (<http://lacampanaeditorial.com/el-gen-una-historia-intima/>)

© Siddhartha Mukherjee, 2016

© de la traducció al català: Xavier Pàmies

© Edicions La Campana