



CUERPO
CUERPO@DIAGONALPERIODICO.NET



CONTAMINACIÓN ELECTROMAGNÉTICA EN LAS AULAS

La Comunidad de Madrid y Microsoft han firmado un convenio para dotar de tecnología wi-fi a todas las aulas de los institutos madrileños. La Plataforma Estatal contra la Contaminación Electromagnética apela, en contra de esta medida, al principio de precaución, cuando otras ciudades e instituciones europeas como la Biblioteca Nacional de París han renunciado a instalar wi-fi dado que aún no se ha probado su inocuidad.

SALUD - SANIDAD - CONSUMO - SEXUALIDAD - DROGAS

BIOTECNOLOGÍA // LA 'BURBUJA' DE LA INDUSTRIA GENÉTICA DIRECTA AL CONSUMIDOR Y SUS FRAUDES

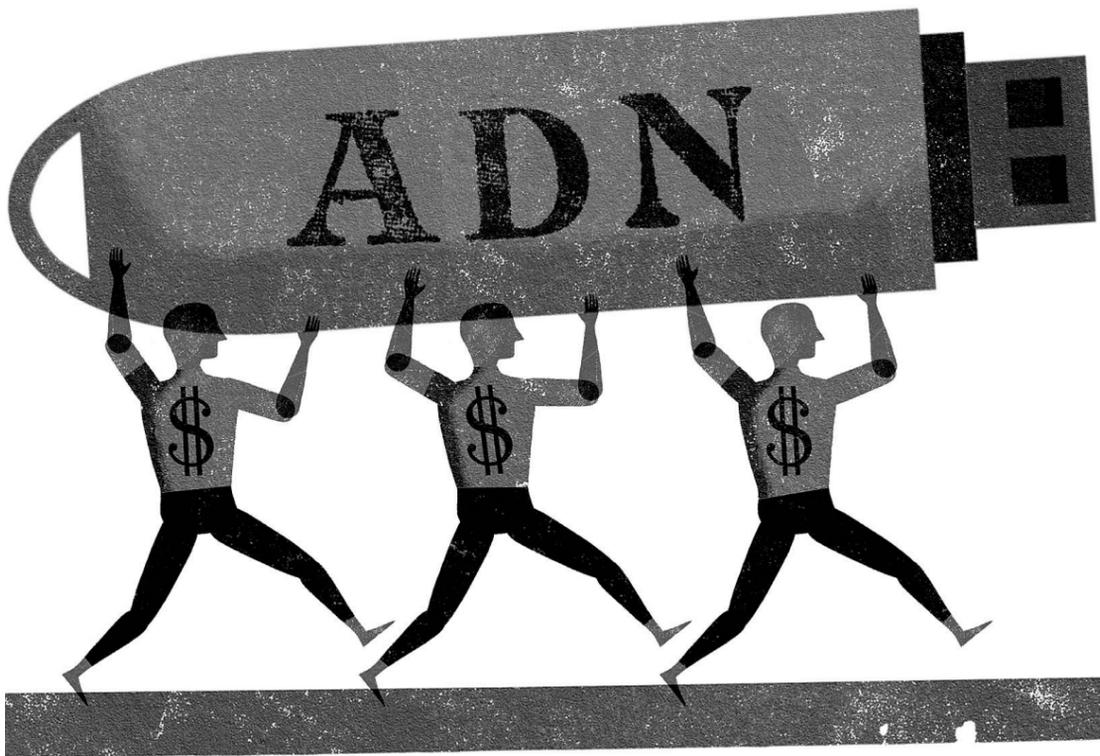
Las trampas de la genética hecha a medida

El negocio sin reglas de la genética directa al consumidor plantea conflictos éticos y nuevas discriminaciones. Diversos estudios y expertos denuncian su dudosa base científica.

Michele Catanzaro
Barcelona

“Sería fantástico regalarle a mi novio algo como un test genético de su ADN y el mío”. “Claro, sería fantástico” [...]. “Ok, le quitaré de alguna manera una muestra de saliva, os la enviaré y le haréis el test, ¿verdad?”. “Desde luego”. Éste es el contenido de una grabación secreta, publicada en julio por la Oficina de Responsabilidad del Gobierno estadounidense (GOA). La entidad investigó las empresas que venden pruebas genéticas directamente a los usuarios, grabando conversaciones entre clientes ficticios y representantes de estas compañías. Otras charlas son menos alegres: “Si mi riesgo es alto [según el test], ¿es seguro que voy a tener un cáncer de mama?”, pregunta la posible cliente. “Tienes un riesgo muy alto de, bueno, tenerlo de verdad”.

Los expertos consultados por la GOA calificaron las respuestas de las empresas de “mentiras absolutas”, “peligrosas”, “irresponsables”, “desconcertantes”, “horrorosas” y “sin base científica”. Éste es el cuadro presentado por la pujante industria de la genética directa al consumidor. Se trata de un negocio basado en vender test genéticos a los usuarios, sin regulación ni prescripción médica, muchos de ellos accesibles en todo el mundo a través de internet, a menudo disfrazados de “experimentos científicos recreativos”. “Estas empresas prometen detectar enfermedades, confirmar relaciones de parentesco, identificar el grupo étnico de procedencia o incluso encontrar la pareja “biológicamente” ideal”, explica Gemma Marfany, investigadora en genética e integrante del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.



TUS GENES Y TÚ. Con la secuenciación del genoma humano hace una década, nació la promesa de la genética personalizada.

La mayoría de los expertos miran con desconcierto hacia este negocio. En octubre, un equipo de especialistas en bioética clamó en la revista *Science* por la regulación del sector. Algunos invocan el escenario de la película *Gattaca*, que

Estas empresas prometen detectar enfermedades, confirmar parentescos o encontrar la pareja ‘biológicamente’ ideal

dibuja un mundo donde la discriminación genética es la regla. Sin embargo, probablemente el escenario es menos sugerente. La genética ‘hecha en casa’ parece más bien un negocio con escasa base científica, nacido de las cenizas de

la ‘burbuja genética’ de la última década.

El mercado de los genes

La empresa Counsyl Inc., que recibió en septiembre el Premio a la Innovación, patrocinado por *The Wall Street Journal*, comercializa un test que promete detectar en la saliva de los padres hasta cien variantes genéticas asociadas a enfermedades raras que podrían afectar a los hijos, por el coste de 700 dólares (muy bajo comparado con el promedio). Otra aplicación muy común son los test de paternidad. Algunas universidades de EE UU barajan usar los test genéticos como prueba de pertenencia a determinados grupos raciales, que tienen cuotas reservadas en las carreras. La empresa 23andme, pionera en el sector, permite subir la información genética en una red social. Scientificmatch.com aconseja

la pareja ideal en función del perfil genético. También abunda la oferta de dietas “basadas en tus genes”. “En EE UU, hay mutuas privadas que tienen en cuenta los test para calcular las tarifas de sus asistidos. Incluso, hay quien propone utilizarlos para

“En EE UU hay mutuas privadas que usan la información genética para calcular las tarifas de los asistidos”

seleccionar los candidatos a una plaza de maestro, en función de su propensión al comportamiento esquizoide”, apunta Marfany.

Desde la primera secuenciación del genoma humano hace una década, los costes de esta operación se

han reducido 10.000 veces y la velocidad se ha multiplicado por 50.000, según datos publicados en abril por la revista *Nature*. En la actualidad, son decenas los individuos cuyo genoma se conoce con detalle. Pero este número podría crecer exponencialmente, lo que abre la puerta a la promesa de la genética personalizada. Pronto, cada uno podría llevar su ADN en un USB, conocer su predisposición a ciertas enfermedades y disponer de fármacos y dietas personalizadas.

Negocio con pies de arcilla

Este escenario podría ser demasiado optimista. “Las promesas de Clinton y Blair con la secuenciación del genoma humano no se han cumplido”, observa Miquel Porta, médico y catedrático de Salud Pública de la Universidad Autónoma de Barcelona. “En las últimas décadas, las empresas *biotech* reconocen haber perdido más de 90.000 millones de dólares; ha estallado una auténtica burbuja genética, tan especulativa como otras burbujas”, afirma Porta. El informe de la GAO define la genética directa al consumidor como una “mutación fraudulenta de la industria genética”.

La crítica principal se centra en la escasa calidad de los test en comercio. Para su informe, la GAO envió muestras de diez individuos a cuatro empresas, en el año 2006. Los resultados fueron contradictorios: a uno de los pacientes se le diagnosticó un riesgo alto de cáncer e hipertensión por una empresa, mientras otra dijo que era bajo, y una última, que estaba en el promedio. A un voluntario que llevaba marcapasos se le dijo que tenía bajo riesgo de arritmias.

Las propias premisas científicas de la genética directa al consumidor son débiles. En primer lugar, nunca se secuencian un genoma completo, sino trozos asociados a ciertas condiciones de salud. Porciones de genoma que el test ignora podrían contener información relevante. En segundo lugar, según detalla Marfany, “muchos test genéticos sólo miden riesgos, no son una sentencia, siempre hay que complementarlos con la información clínica”. El ADN varía muchísimo de persona a persona: cuáles de estas variantes influyen en las enfermedades está en buena parte por descubrir.

UNA VISIÓN INDIVIDUALISTA DE LA SALUD

M.C. “La sencilla secuencia de los genes no es muy determinante para la salud”, afirma el catedrático de Salud Pública Miquel Porta. En la gran mayoría de las patologías no existe ‘el gen’ de la enfermedad. Lo que cuenta es la regulación de los genes, la acción combinada de muchos de ellos, en interacción con el ambiente. “En el conjunto de los cánceres, la predisposición genética puede alcanzar el 2% o 3% de los casos: el resto depende

de cómo vivimos”, añade Porta. Los determinantes sociales de la salud tienen un impacto estadístico mucho mayor que los genéticos como causas de enfermedades. En otras palabras, mucho más que la herencia, cuentan condiciones como la renta, la educación, la contaminación de la comida y el aire y el tabaco. “La insistencia en las causas genéticas responde, a veces, al temor a lidiar con los factores sociales”, comenta Porta.



Los factores sociales y ambientales son determinantes en la salud.

Este médico y la investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, Gemma Marfany, coinciden en la necesidad urgente de regular la genética directa al consumidor. Los dos llaman a la prudencia. “Se está exagerando el poder de predicción de estos análisis”, alerta Marfany, que opta por una incorporación progresiva y prudente de las pruebas genéticas a la práctica médica. “Es necesaria una generación de médicos que

sepan de genética”, afirma. “No es ético hacer promesas falsas por razones mercantiles: los test deben demostrar que son útiles para las personas”, añade Porta. El determinismo genético se traduce en una visión individualista de la salud, mientras que hay otros muchos aspectos que tener en cuenta: la información microscópica de los genes, pero también la individual, que se obtiene de la observación clínica, y la social que procede de los datos poblacionales.