

PRESENTACIÓN

Usted, lector, ha adquirido este libro quizás atraído por su título, por recomendación de alguien o porque le ha gustado el diseño de la portada. O por muchas otras razones. De camino a casa entra a comprar sellos para enviar cartas a todas sus amistades y explicarles lo bien que se lo va a pasar, deja el libro encima de lo que parece una inofensiva fotocopiadora, pero que resulta ser una trituradora de papel y el libro queda convertido en un manojito de minúsculas serpentinatas con letras impresas. Ahora se le presenta un dilema: puede volver a la librería y comprar otro ejemplar o puede tomárselo con deportividad y aceptar el reto de recomponer el monumental rompecabezas que se le ha venido encima.

Ahora imagine una situación similar a la anterior, pero esta vez con un libro más voluminoso. Supongamos *En busca del tiempo perdido* de Proust, y supongamos también que este libro está escrito en un idioma que usted desconoce. Si los siete volúmenes en francés de *En busca del tiempo perdido* pasan por una trituradora de papel y usted se anima a intentar recomponer el texto con la intención de aprender el idioma mientras tanto, su tarea se parecerá bastante al planteamiento del Proyecto Genoma Humano.

Pocas semanas después de haberlo escrito, leí una versión casi exacta del párrafo anterior (estaba planteado como: dele a un niño unas tijeras y las obras completas de Proust e intente recomponer el resultado). Por un momento pensé en cam-

biar el texto, pero no lo hice por dos razones. Una, que parece un lugar común que la obra de Proust contiene una cantidad descomunal de letras y, por lo tanto, es un buen ejemplo. La segunda razón es que el libro donde lo leí, *Los genes de la esperanza*, es tan diferente del que tiene usted ahora en las manos que no parecía probable que una persona que hubiera leído los dos pudiera confundirlos.

¿Cómo es entonces este libro? ¿Por qué le tendría que interesar precisamente éste entre la montaña de libros que tratan el mismo tema y que están a su lado en las estanterías de las librerías? ¿Cómo es usted para que se haya fijado en *La era del genoma*?

No nos conocemos, pero supongo que es usted una persona que se preocupa por los temas de actualidad y busca dónde informarse. No necesariamente ha seguido estudios superiores: este libro está escrito pensando en una persona que sabe leer, que lee con una actitud honestamente crítica. Le aseguro que todo lo que está escrito en estas páginas es cierto hasta donde me es posible confirmarlo. Si cualquier dato le parece raro, o cualquier afirmación le parece exagerada, no dude en acudir a los textos que le propongo en la última sección o a cualquier otra fuente donde se lo puedan confirmar o desmentir. Le agradeceré que me señale los errores, que alguno habrá.

Sí que estoy seguro de que habrá, porque lo he escrito así a propósito, algunas simplificaciones y omisiones que me han parecido necesarias para no cargar demasiado el texto con detalles. Si es usted un profesional de la genética los capítulos más técnicos no le enseñarán nada que no sepa, pero seguramente encontrará elementos de reflexión interesantes en la segunda parte.

Sea cual fuere su base previa, espero que cuando acabe de leer este libro disponga de unas pocas herramientas para descifrar las noticias sobre el genoma que aparecen constantemente en los medios de comunicación. Este no es un manual de genética, ni mucho menos de ética. Simplemente le presento unos cuantos datos, los mínimos necesarios para que se

oriente en la era del genoma y pueda distinguir entre las posibilidades reales, las utopías y las catástrofes. Algunos de los temas que veremos no tienen una fecha de caducidad prevista, así que los podremos discutir durante mucho tiempo.

En la primera parte aclararemos algunos conceptos básicos de genética. No se puede hablar de genética sin usar algunas palabras técnicas, pero intentaremos que la terminología científica quede reducida a un mínimo. Discutiremos qué es un gen, qué hacen los genes y qué no hacen. Veremos qué es el Proyecto Genoma Humano, quién lo ha impulsado y cuál es su propósito. Trataremos de la evolución de los genes y los genomas. Seguramente le interesará el capítulo donde veremos algunos aspectos legales relacionados con la investigación del genoma, concretamente las patentes y los seguros. Para acabar, revisaremos el concepto de revolución científica y veremos si se puede aplicar a la genética contemporánea.

La segunda parte está también basada en hechos reales, pero se los presento de otra manera: mi intención es que se replantee algunas cuestiones que a lo mejor ya había archivado en el cajón de los temas resueltos. Veremos el significado de las razas, la unidad y la diversidad esencial entre todos los seres humanos. Revisitaremos algunos problemas éticos conocidos desde hace décadas y destacaremos los nuevos problemas éticos que se nos han presentado con el conocimiento de la secuencia del genoma humano. Intentaré darle algunos elementos para que no se deje llevar ni por el optimismo ni por el pesimismo, y mucho menos por las motivaciones políticas, a la hora de valorar los avances en genética. Un capítulo entero estará dedicado al nuevo punto de vista que tenemos sobre nosotros mismos: cómo la salud y la enfermedad ya no significan lo mismo y cómo casi todos los campos del saber pueden beneficiarse de la información genética. A lo largo de todo el libro repito con insistencia que hay que tener los pies firmemente asentados en el suelo pero, si me lo permite, acabaré la segunda parte con una tímida mirada al futuro.

Si es usted impaciente, o si está leyendo esta introducción de pie en la librería y no tiene intención de comprar el libro, puede ir directamente a la conclusión, donde encontrará una exposición resumida de las principales ideas que se discuten en los capítulos previos.

Seguramente usted se quedará con ganas de más: este tema es tan extenso que no cabe en 200 páginas. A lo mejor le interesa especialmente alguno de los temas que veremos, ya sea la historia de la ciencia, la ética, la propiedad intelectual, alguna enfermedad concreta o los avances tecnológicos.

La aparición de la imprenta en Europa llevó a la publicación de una cantidad de libros desconocida hasta aquel momento. Las personas interesadas en estudiar un tema se encontraban de pronto con una cantidad de información que no podían abarcar. Esta situación no es muy diferente de la que estamos viviendo ahora con el auge de internet. En el siglo XVII, este colapso informativo propició la creación de las sociedades especializadas: grupos de estudiosos que se repartían el trabajo de leer y emitían juicios sobre la calidad de cada libro, de manera que sirvieran de referencia para las personas que no tenían tiempo de leerlo todo y así pudieran escoger mejor. Científicos del calibre de Sir Isaac Newton sometían sus trabajos a la revisión de la Royal Society para obtener la garantía de calidad. Algo parecido se ha de desarrollar en internet: quizá un ámbito donde sólo se pueda introducir información contrastada y que los internautas puedan consultar seguros de que se ha aplicado algún tipo de filtro previo. Como está ahora, la información seria y la delirante aparecen tan mezcladas que hay que ser adivino para no perderse. Para facilitarle la búsqueda si quiere tirar del hilo, al final le propongo unos cuantos libros, revistas y sitios en internet.

Basta de presentación: si está convencido de que este libro es para usted, acompáñeme a la primera parte y prepárese para entrar en la era del genoma.