

Genoma: non plus ultra?

Guillermo Roa Zubia

Elhuyar



G. ROA ZUBIA

LORI B. ANDREWS zuzenbide irakaslea da Chicago-Kent-eko Zuzenbide Fakultatean; Zientzia, Lege eta Teknologia Institutuko zuzendaria, eta ikertzaile nagusia Chicagoko Unibertsitateko Etika Mediko-klinikoko Zentroan. Gainera, aholkularia izan da erakunde askotan, Estatu Batuetako kongresuan eta Osasunaren Mundu Erakundearen, adibidez.

Giza genomaren ikerketak zientziari ireki dizkion atez beste aldean ez dago interes zientifiko soila. Gizartea zer etorriko ote den zain dago. Geneak banan-banan analizatzeak esparru askotan du edo izango du eragina, eta horrek esan nahi du aldaketa-garaiak gertu daudela. Aldaketek ezinegonak dakarte, ez baitakigu nola egin beharko diogun aurre bizimodu berriari. Baina, aldaketa horiek iragartzeko aukerarik ba al dago? Guzti-guztiak ez, noski, baina lehenengo gogoeta behintzat egin dezakegu.

HORRETAN JARDUN DA LORI B. ANDREWS ABOKATU ESTATUBATUARRA. Emakume horrengana jende asko hurbildu da aholku eske, besteak beste, Bill Clinton presidente ohia. Andrews-ek urte asko eman ditu genomaren ikerketaren eragina zuzenbidearen ikuspuntutik aztertzen. Haren iritziz, baliabide genetikoek izango dituzten ondorioetarako legedi egokia idatzi egin behar da. Horrela, sortzearen arazo etikoei aurre egiteko prest egongo da gizakia, larriegi bilakatu baino lehen.

Idea horretatik abiatuta, Andrews-ek gertatzen ari direnak eta gerta litezkeenak bildu, eta hitzaldi harrigarria eskaini zuen Donostian. Bere gogoeta sakonak gu ere hausnartzen hasteko balio beharko luke. Artikulu honetan azaldutako kasuak Estatu Batuetakoak dira, handik jaso



ARTXIBOKO.

baitzuten Andrews-ek. Horien balioa horretan datza, hain zuzen; azter dezagun orain 'gizarterik aurreratuenaren' jokabidea eta ikus dezagun nolako izan beharko lukeen gureak.

Denda genetikoa

Kaliforniako erosketa-gune batean denda genetiko bat ireki da. Beste toki batzuetan arropa, liburuak edo janaria salgai dauden moduan, han geneak eskura daitezke. Hau da, norberak hainbat gaixotasun sendatzeko edo ezaugarri fisikoren bat izateko geneak eros ditzake, giza geneak zein animalienak.

Denda ez da erreala, Tran Kim-Trang eta Karl Mihail artisten ideia baizik. Baina etorkizunean kliniketan gerta daitekeenaren metafora da. Artistek jaso zuten eskaera harrigarriena hau izan zen: labezomorroi bizirik irauteko gaitasuna ematen dieten geneak.

Hala ere, eskura ditzakegun geneek jadanik ditugunak baino arazo gutxiago sortzen dituzte. Genoman, urte batzuk barru gara ditzakegun gaixotasun batzuen aztarnak daude. Bestela esanda, etorkizuna zeluletan idatzita egon liteke... eta esaldi hori ez da metafora hutsa.

Informazio arriskutsu hori irakurtzeko proba genetikoak asmatu dira. Odol-tanta bat nahikoa da pertsona batek gaixotasun genetikoren bat, alkoholismoa edo depresioak izateko joera duen jakiteko. Jokaera arriskutsua izateko joera ere proba egoki baten emaitzetan azalduko litzateke.

Han ateratakoa irizpidetzat har liteke eta erabaki garrantzitsuak hartu, hau da, non bizi, nolako lana bilatu, umeak izan ala ez eta horrelako beste asko. Horrek egiten du arriskutsua analisia. Dagoeneko, medikuntzako artikulua batean, azaleko minbizia izateko joera dutenei toki euritsuetara bizi-tzera joateko aholkua ematen zaie. Onartu behar al da horrelako aholkurik? Non jarri behar dira mugak?

Etorkizunari begira

“Azkarra edo ederra zarela uste duzu? Sal iezaguzu zure genoma”. Hemendik hogeitaz urtera etxeko postontzian topatutako iragarkia izan daiteke. “Jakin nahi al duzu zein den zure joera genetikoari dagokion dieta?”. Edozein joan daiteke saltoki-gunera eta hango kabina batean analisi genetikoa egin bost bat minututan.

Andrews-en galderetako bat estatuen boterearen mugari buruzkoa da. Zilegi al da haurdun dauden emakumeak fetuari proba egitera behartzea? Gaixotasun genetikoko hipotetiko baten aurrean, neurriak hartuz gero, estatuak diru asko aurreztuko luke. Hobe ez galdetzea zein izango lirartekeen neurri horiek. Estatuak umeari terapia genikoa eginaraztera behar dezake, detektatutako gaixotasuna oso larria ez den kasuan.

Baina arazoa ez da hor bukatzen. Batek umearen ‘akats genetikoak’ ez konpontzea erabaki lezake. Baina, ume horrek gaixotasuna garatuz gero, gurasoak auzitara eraman litezke jai baina lehenagoko neurriak ez hartzeagatik. Izan ere, Estatu Batuetan antzeko kasu batzuk gertatu dira jada. Michigan-en, ume batek bere ama salatu zuen, txikitan tetraziklina eman ziolako (garai batean asko erabiltzen zen antibiotikoa, hortzak belzten zituelako baztertu zena).

“odol-tanta bat nahikoa da pertsona batek gaixotasun genetikoren bat, alkoholismoa edo depresioak izateko joera duen jakiteko”

Irizpide berriak

Horrek guztiak guraso ona izateko irizpide berria ekar dezake, irizpide genetikoa, alegia. Horrela, eta kalitate-arazorik ez izateko, umeak izateko bide alternatiboak kaleratuko dira. Emakume baten obuluak gizon baten espermarekin klinika batean ernal daitezke, enbrioiei proba genetikoa egin eta horien artean aukeratu emakumeari zein ezarriko zaion haurdun gelditzeko. Baina aukeraketa horretan azalduko dira, berriz, arazo etiko eta legalak.

Guraso egokiaren irizpide berriak epaileei lan asko aurrez dakieke. Dibortzio kasuan, umeen zaintza erabakitzeke, proba genetikoa erabil liteke. Gaixotasun genetikotarako joera txikiena duen gurasoari emango litzaiokete umea zaintzeko ardura.

Gaixotasunen bat izango duzun jakin nahi nuke...



ARTXIBOKOA



Ez diogu inoiz elkarri proba genetikorik eskatuko.

Dena dela, umearen zaintza esleitzeko epaiketen inguruan aipatutakoa oraingoz espekulazio hutsa da. Aseguruaren eta kontratuen kasuetan, aldiz, diskriminazio genetikoa jada erreal da. Aseguru-etxeetan eta lana eskaintzen duten enpresetan proba genetikoak erabili nahi dituzte dagoeneko.

Izan ere, aseguru-etxe batek baino gehiagok asegurua kendu nahi izan du pertsona osasuntsuaren proba genetikoa gaixotasunen arrastoak aurkitu diren kasuan. Gaixotasuna ez dago garatuta eta inork ez daki garatuko den, baina aseguru-etxeek ez dute arriskurik nahi. Horrelako jokabideek gaixotasunen sailkapen berria ekarri dute: 'garatu aurreko gaixotasunak' atala, alegia.

Jendea proba genetikoa egiteko beldurrez egoten da, baita tratamendu eraginkorra duen gaixotasuna detektatzeko ere, norberaren kontrako informazioa eskain dezakeen analisia baita. Estatu Batuetan, hemakromatosia duen gizon bat tratamendua hartzen ari zen, baina asegurua ukatu zitzaion tratamendua eten egin zezakeelako aitzaikiarekin. Probekiko beldurra zentzuzkoa da, aseguruaren esparrua ez baita horretaz baliatu nahi den bakarra.

Konbinazio genetikorik ikusgarriena bilatuko al dugu aurrerantzean?



Lan-mundua ere genetikaren mendekoa izan liteke etorkizunean. Adibidez, langileen ardurak banatzeko irizpidea, talentua edo trebezia izan beharrean, profila genetikoa izan daiteke. Curriculumarekin batera, agian, proba genetikoa-ren emaitzak bidaltzea eskatuko zaigu egun batean.

Estatu Batuetako gobernuak lana ukatu zion Gaucher gaixotasunaren eramaile bati. Gaixotasuna ez zegoen garatuta; ez zegoen sintomarik, baina gobernuak uste zuen garatzeko arriskua zegoela. Gizonezko bati ez zitzaion lana eman osasun-azterketan iruzur egiteagatik. Pertsona horrek ez zegoela gaixorik esan zuen, baina, proba genetikoen araber, giltzurruneko gaitz baterako joera genetikoa zuen. Kasu horretan ere, ez zuen gaixotasunaren sintomarik.

“jendea proba genetikoa egiteko beldurrez egoten da, baita tratamendu eraginkorra duen gaixotasuna detektatzeko ere”

Terapia genikoa

Genoma ikertzea berez baliagarria bada ere, informazio hori aldatu ahal izateak askoz erakargarriago bihurtzen du. Gaixotasun genetikoak senda daitezke, hondatutako geneen ordezkari gene 'osasuntsuak' jartzeko sistema lortzen bada. Metodo horretaz, geuk diseinatutako geneak erabili litezke efektu ugari lortu ahal izateko. Geneak aldatzeko helburua du terapia genikoa. Oraingoz oinarritzko esperimentuetan murgilduta dago, baina noizbait benetako eraginkortasuna lortuko da.



ARTIBOKOA

Guraso onak garela baieztatzeko ere, proba genetikoa.

Etikaren ikuspuntutik, terapia genikoak oso erabilera arriskutsua izan dezake. Gaur egun, lagundutako ugalketaz jaiotako umeek jatorrizko guraso biologikoak aurkitu nahi izaten dituzten bezalaxe, terapia genikoa jaso dutenek gene-emailea ere bila dezakete.

Kaliforniako esperma-banku batek Nobel saridunen semena eskaintzen du, eta, beste batean, Michiganen, bezero batek Brigitte Bardot-en eta Eleanor Roosevelt-en arteko nahastea eskuratu nahi izan zuen. Andrews-en ustean, umeak 'egitea' autoak erostearen antzeko prozesu bihur daiteke. "Nola sentituko dira gurasoak umearen lehen hitzak $E = mc^2$ ez badira?" dio abokatuak.

Zilegi al da pertsonak ala gobernuak geneak saltzea edo erostea? Klinika batean, dirudunek adimentsu, eder eta fisikoki ahaltsuagoak diren seme-alabak izan ditzakete. Agian pertsonak fotosintesia egiteko ahalmena ere eros lezakete.

Proba genetikoaren aurkako babesa

Gobernuek gaixotasun genetikoren bat duen pertsona oro antzutea erabaki lezakete. Gainera, egin beharko liratekeen osasun-azterketan beste hainbat gaixotasun detektatzeko modua egongo litzateke, esate baterako, ume batek gaixotasun bat izateko bi gurasoek gaixotasun horren eramaile genetiko izan behar duten kasua. Eta orduan bi eramaileen arteko ezkontza debekatuko litzateke. Ondorioz, egoera horrek jendearengan beldurra sortuko luke, eta eramaile genetikoek arazo handiak izango litzukete bikotea topatzeko.

Zenbait arrazatan gaixotasun jakin batzuk izateko joera handiago da eta, beraz, arrazakeria sustatzeko izan daiteke proba genetikoa. Horregatik, Andrews-ek gogoeta hori egiten du. Proba genetikoa egitera behartzera saihestu behar da, arazo etiko gehiegirik ez sortzeko. Izan ere, jendearen arteko harremanak alda ditzakeen faktorea da eta ondorio psikologiko larriak ekar ditzake. Abokatuaren iritziz sexu-harremanetan ere arazo horren eragina nabaritutako litzateke.

“nola sentituko dira
gurasoak umearen lehen
hitzak $E = mc^2$
ez badira?”

Lori B. Andrews abokatuak kaleratu dituen ideiak ausartzat jo ditzakegu. Jada gertatutako kasu erreal asko aurkeztu ditu, eta gogoeta espekulatiboa ere ugaria da. Hala eta guztiz ere, izan litekeenari buruzko hausnarketa egitea ez da inolaz ere zentzugabekeria. Beharbada, garaiz gabil-tza erabakiak hartzeko, eta ikuspuntu horretatik ez da alferrikako lana izanen. 