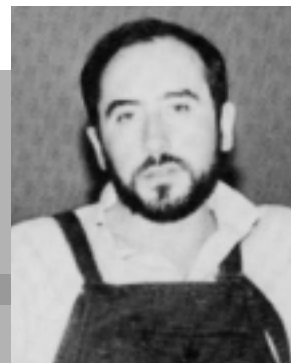




# Genoma Proiektua

Jesus Mari Txurruka\*



**1**990.eko Urriaren 1ean Giza Genomaren Proiektua (GGP) ofizialki hasi zenean, aurrikuspenen arabera 15 urte iraungo duen eta 3.000 milioi dolarreko aurrekontua duen megaproiektuari hasiera eman zitzaion. Xahutuko den diruagatik eta bere baitan duen erronka teknikoagatik, N.A.S.A.k 70.eko hamarkadan gizakia Ilargira eramateko martxan jarri zuen Apolo proiektuarekin konparatu da. GGParen aurrekontuaren % 3 (90 milioi dolar inguru) proiektuaren emaitza zientifikoek sor ditzaketen ondorio etiko, sozial eta legalak aztertzea bideratuko omen dira. Hauxe da, hain zuzen ere, Apolo proiektuarekin GGPak duen desberdintasunik nabarmenenetakoa. Aurrikusitako epeak betetzen badira, 2005. urtean GGP arrakastaz amaitzen denean gure ondare genetikoan omen ditugun 3.000 milioi nukleotidoen sekuentzia zehatza ezagutzeak, zein abantaila ekarriko dizkigu? galde dezake norbaitek abantailok ez baitira begien bistakoak. Proiektuaren azken helburua terapia genetikoak posible egitea dela esateak ez du arazoa gehiegi argitzen. Adibide batek lagunduko digu GGParen abantailak zirriborratzen. Duela hamabost bat urte, ordurako genetikak aurrerakuntza itzelak emanda zituelarik, bikote batek beren semeari Duchenne-ren miopatia baten ondorioz apurka-apurka bizia ihesi joan zitzaiola ikusi ondoren, medikuari berriz haurdun geratzeko aukeraz galde egiten ziotenean, ondoko honen antzeko zerbait erantzutea zen mediku horri geratzen zitzaion aukera bakarra: "Begira, gaixotasun hori X kromosoma sexualean dagoen gene akastun baten ondorioa denez, bitik bateko probabilitateaz, hurrengo umea semea bada, gaixorik jaioko da, eta hori ere hil egingo zaizue; neska bada, aldiz eramailea izango da eta bere ondorengoei pasatuko die gene akastuna". Egoera horretan, ulertzekoa denez, bikote askok seme-alaba gehiago izateari uko egiten zioten. Gaur egun, arazoa zeharo desberdina da. Gene akastuna eta

beronen sekuentzia zein diren badakigunez, haurdunaldiko 2. edo 3. hilabetetik aurrera diagnostiko prenatala egitea posible da. Diagnostiko honek oso gaixorik jaioko den semearen edo alaba eramai-learn jaiotza ekiditeko (abortu terapeutikoa eginez) aukera ematen die gurasoei. Hortaz, injineritza genetikoaren aurrerapenei esker, aipaturiko "arriku" hori duten bikoteei seme-alaba osasuntsuak izateko aukera eman zaie. Argi dago oraingo egoera hau ez dela onena. Izan ere erlijioa zein etika direla medio, zenbait pertsonarentzat gaur egungo egoera eta duela 15 urtekoa berdinak baitira, hain zuzen ere proba prenatal hori egiteari, edota abortatzeari uko egingo lioketelako. Gene akastuna garapen enbrionarioaren fase goiztiarren batean ordezkatzeko litzateke "benetako" konponbidea. "Benetakoa"? Gaur egungo komunitate zientifikoak onarturiko jokabide etikoaren arabera lerro somatikora mugatuta dago balizko edozein terapia genetiko. Hortaz, kasurik onenean akats genetikoak pertsona horri sortuko lizkiokeen osasun-arazoak konpon-tzen ahaleginak egin daitezke, baina gene akastuna ondorengoei transmititzen segituko du. Edozelan ere, kode etikoak ez direla absolutuak gogoratu behar da giza talde batetik bestera eta denboran zehar asko aldatzen baitira. Hortaz, lerro germinalei buruzko zientifikoaren oraingo jarrera zeharo alda daiteke etorkizunean.

Gaur egun umeen ehuneko bata akats genetiko larriren batekin jaio omen da. Beroriek eta, batez ere, etorkizunean jaio daitezkeenak tratamendu bakar eta seguru batez osatzeko posibilitateak GGPan egingo diren lanak eta xahutuko diren diruak erraz justifikatzen baditu ere, gogoratu beharra dago gizakiak pairatzen dituen gaixotasun gehienak genetikoak ez direla; ambientalak baizik. Eta gehienetan horiek saihesteko baliabide teknikoak edota sendatzeko terapiak ezagunak dira.



\* Euskal Herriko Unibertsitateko irakaslea.