

¿Quién quiere tu ADN?

por **GEMMA MARFANY**

Ser profesora de una universidad pública, después de estudiar en una universidad pública y hacer el doctorado gracias a una beca pública, hace que me sienta en deuda con toda nuestra sociedad. Sociedad que, con sus impuestos, ha contribuido a hacer que yo pueda obtener un título que me permite dedicarme a trabajos que me apasionan: la docencia y la investigación.

¿Cómo puedo pagar parte de esta deuda? Con honestidad, intentando hacer las tareas encomendadas dignamente. Pero también creo que mi agradecimiento tiene que ir más allá de dar clases a mis estudiantes e intentar aportar una brizna de conocimiento al gran edificio de la ciencia. Creo que parte de mi retorno a la sociedad tiene que ser más inmediato, que el conocimiento adquirido lo tengo que compartir con la gente que tengo cerca, con aquellos que necesitan este conocimiento y les resulta difícil conseguirlo. Es por eso que, siempre que puedo, contesto los mensajes de quienes me preguntan buscando conocimiento: alumnos de secundaria que hacen trabajos de investigación o pacientes y familias afectados de dolencias genéticas hereditarias. Intento extenderme a ámbitos que nos quedan fuera de la zona de confort, desde escuelas de primaria a centros cívicos de pequeños pueblos o barrios, desde niños a abuelos jubilados, a todos aquellos que quieren saber más de genética y del ADN.

A veces, sorprendentemente, recibo preguntas coincidentes. Este último mes me han contactado personas de diferente perfil para preguntar qué opino de los test genéticos que se ofrecen en línea. Hay que decir que me dedico a la investigación en genética humana y soy cofundadora de una empresa de diagnóstico genético de dolencias hereditarias de la visión; por lo tanto, soy firme defensora de los test genéticos con un objetivo claro: mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias. La complementación del consejo médico con el diagnóstico genético especializado formará parte de la medicina de precisión, un salto cualitativo importantísimo en la sanidad.

Pero, *alas*, no me preguntan por estos test genéticos. Me preguntan por los test de ADN que ofrecen revelar cuáles son vuestros ancestros, qué características físicas tenéis o si tenéis variantes genéticas que incrementan el riesgo de sufrir una serie de dolencias o de envejecer prematuramente. Test comercializados de forma global por compañías que, normalmente,



Biobank UK

Imagen del biobanco del Reino Unido, con centenares de muestras de ADN de personas diferentes, almacenadas con la ayuda de aparatos robóticos.

no residen en nuestro país y que siguen legislaciones o normativas muy diferentes de las aprobadas en los países europeos. Test que piden responder una serie de preguntas sobre vuestras costumbres, las dolencias que habéis sufrido o las características familiares. Test a un precio muy ajustado, y con una letra pequeña (*disclaimer*) que nadie lee, letra pequeña que indica que vuestros datos pueden usarse para otros objetivos que no son los mismos para los que enviasteis la muestra de ADN, o que estos datos (en teoría, anonimizados) se pueden vender a terceros (empresas farmacéuticas, empresas de seguros) o compartir con la policía (FBI). Pues bien, a priori, yo no me los haría.

Se han publicado varios artículos sobre quién quiere tu ADN y por qué. También hay que decir que bancos de ADN y de datos genéticos los hay públicos y privados. Algunos de los biobancos públicos (como por ejemplo el 100K del Reino Unido) persiguen un objetivo de sanidad pública y bienestar social (*the greater good*), pero la mayoría de los bancos de ADN son privados, y sus objetivos no tienen por qué coincidir con los nuestros. El ADN es el bien máspreciado que tenemos, y no somos sus amos, sino que lo tenemos en usufructo, lo compartimos con nuestra familia biológica y lo transmitiremos a nuestros descendientes. Regalando nuestro ADN y nuestros datos genéticos, regalamos el ADN y los datos genéticos de toda nuestra familia biológica. Hay que pensar si el objetivo que se persigue vale la pena. Si sois plenamente conscientes de ello, entonces adelante. Si no, pensadlo dos veces. ☺

GEMMA MARFANY. Profesora de Genética de la Universitat de Barcelona y jefa de unidad del CIBERER.