

◦ Carlos Maria Romeo ◦

«Norbanakoen informazio genetikoak berebiziko babesa behar du»

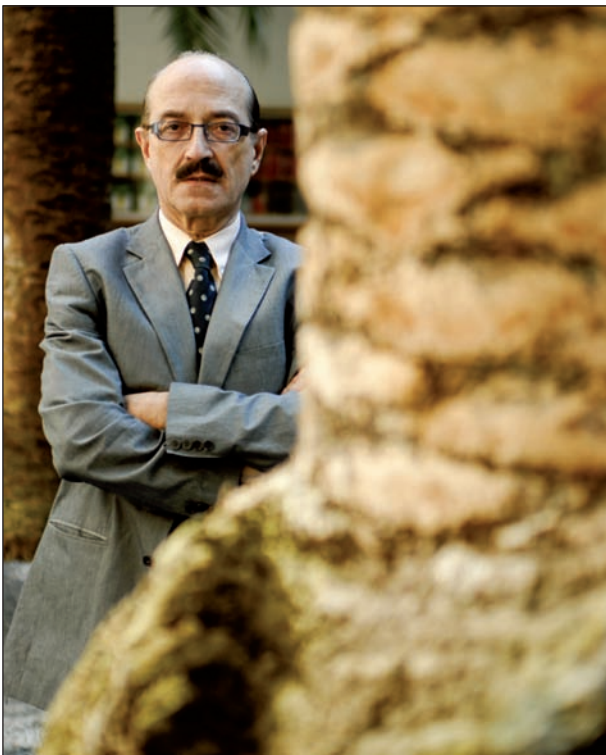
Zaragoza (Espainia), 1952. Zuzenbide Penalean katedraduna da, eta 1996tik ari da Euskal Herriko Unibertsitatean. Urtebete geroago, EHUK eta Deustuko Unibertsitateak 1993an sortutako Zuzenbidea eta Giza Genoma Katedrako zuzendari izendatu zuten, eta karguan jarraitzen du harrezkeroztik. Gurekin mintzatu da genetikaren eta, oro har, bioteknologiaren aurrerapenarekiko zuzenbideak izan behar duen jokabideaz.

UNAI BREA

Argazkiak: Iñigo Azkona

Zuzenbidea eta Giza Genoma Katedra 1990eko hamarkadako ideiarik onenetakoa izan zela esan izan dute. Ona ez ezik, beharrezkoa ere bazen?

Baietz uste dut. Bioteknologiaren garapenak eragina eduki dezake, etorkizunean, gizakien gan zein gainerako izaki bizidunengan; gara-



pen horri zuzenbidearen ikuspuntutik arreta ematea ideia ona izan da.

Zuzenbideak mugak ezarri behar lizkioke ikerketari?

Independenteak direla esango nuke. Zer arazo sortzen den ikusi beharko da, eta nola egin behar zaien aurre. Baliteke kasu batzuetan zientzialariei beren erantzukizunaz ohartarazi behar izatea. Batzuk erabat arduratsuak dira, eta beste batzuek aurrera egitea beste helbururik ez dute; sarritan, norantz doazen jakin gabe. Aurrera egitea diodanean, urratsak egiteaz ari naiz, baina ez derrigorrez hobetzeaz. Gizarteak badauka zer esana, eta gizartearen zati bat zuzenbidea da. Ez da hori galga edo debeku tresnatzat hartu behar.

Egon da zuzenbidetik zientziari begiratzeko beharra agerian utzi duen gertakari jakinik?

Katedra bezalako tresna bat sortzea bultzatu zuena Giza Genoma proiektua izan zen, 1990eko hamarkadaren hasieran. Hori izan zen une erabakigarria, baina aurrekari bat egon zen 1970eko hamarkadan, biologia molekularri buruzko ikerketek indarra hartu zutenean. Ordurako, biologo molekularrak ohartuta zeuden beren ikerketak noraino iritsi zitezkeen, eta zer ondorio izan zituzketen gizateriarentzat. Bi bilera egin zituzten Kalifornian, eta esan zuten batetik gizarte osoa inplikatu behar zela, beraiek ezin zituztela zenbait urrats egin gizarteak babesten ez bazi-



tuen; bestetik, irizpide orokortzat hartu zuten bait ikerketa-lerro geldiaraztea haien balizko ondorioei buruz ezagutza handiagoa eduki arte. Hori, gerora, ez zen errespetatua izan.

Zenbateraino eragin dezake katedrak? Legedian aldaketak eragitera iritsi zaitezke?

Esaterako, [Espainiako] Ikerkuntza Biomedikuaren Legean parte hartu genuen. Geuk egin genituen lehen zirriborroak, Gobernuari aurkezteko. Gero, erabakiak politikariek hartzen dituzte, gu teknikariak gara.

Eta ikerketa proiektuetan eragiten duzue?

Parte hartzen dugu. Bada Europar Batzordeak finantzaturako proiektu bat biobankuei buruz. Hau da, giza jatorria daukan material biologikoa, ikerketan erabiltzekoa. Proiektu hori katedrak koordinatu zuen. Beste adibide bat: Kontseilu Europarrean Bioetika Batzorde

“Baliteke kasu batzuetan zientzialariei beren erantzukizunaz ohartarazi behar izatea; batzuek aurrera egitea beste helbururik ez dute, norantz doazen jakin gabe”

de Zuzendaria dago, eta horko kidea naiz; Espainiako Gobernuak ordezkatzeko dut teknikari gisa, eta lantalde bat zuzentzen dut, test genetiko iragarleen eta aseguru-kontratuen arteko harremana aztertzen duena. Gure

asmoa da liburu berde bat argitaratzea, test iragarleei eta aseguru-kontratu pribatuei buruzko kontsulta dokumentua izango dena.

Ez dago legedirik horri buruz?

Herrialde batzuek badute, baina gutxi. Análisi genetikoek etorkizuna aurreikusteko duten gaitasuna aztertzen da. Lehen, gaitasun hori oso mugatua zen, baina oraingo test batzuek gauza asko esan dezakete etorkizunaz.

Bezeroak etorkizunean izango duen osasunaz ari gara.

Jakina, hori oso garrantzitsua da aseguru-konpainia batentzat.

iRUÑAZARRA
TaBERNA • JaTETXeA

Merkaderes kalea, 15 · 31001 IRUÑA (Nafarroa)
T 948 22 51 67 · info@irunazarra.org · www.irunazarra.org

CuadraBus

www.cuadrabus.com

☎ 945 890 804 / 670 477 727 · Faxes: 945 892 215
info@cuadrabus.com

Eta horri buruzko legedia daukaten herrialdeetan, zer dio legeak?

Ez dago irizpide bateraturik. Kontseilu Europarraren Giza Eskubide eta Medikuntza Batzordeak esan zuen ezin zela test genetikorik egin helburua gaixoaren artatzea edo ikerkuntza ez bazen. Baina ez dago finkatuta gerora zer erabilera eman dakiokkeen halako test bati. Zuk analisi genetikoa egin duzu osasun arrazoiengatik, eta aseguru-konpainiak horren emaitza eskatzen badizu, zer? Herrialde batzuek ez dute mugarik ipintzen, eta beste batzuen ustez test horiek kontrolatuta egon behar dute. Norbait egoerari etekina ateratzen saiatu litelike, esaterako, baldin badauki etorkizunean gaixotasun larri bat edukiko duela eta oso onuragarria izango den aseguru bat egiten badu. Baina egia esan, konpainia handien aldera desorekatu ohi da balantza. Legedian joera desberdinak daude, analisi horiek erabiltzea debekatzetik baldintza jakinetan erabilera baimentzera. Berbarako, norbaitek kopuru batetik gaineko saria kontratatu nahi badu, informazio gehigarria eskatu ahal izango dio aseguru-konpainiak, dela test genetikoa, dela beste mota bateko analisia.

Katedrak badu posizio bat norbanakoen informazio genetikoaren babesaz?

Ez. Nork bere iritzia dauka.

Eta zein da zurea?

Uste dut orokorrean pribatutasun ideia desagertzen ari dela. Zu orain, elkarrizketa hau egin ahala, oharrak idazten ari zara, eta beharbada idatzi duzu “aspertzen ari naiz tipo honekin”. Nik hori irakurriko banu, ez litzaidake gustatuko. Baina zuk puskatu egin dezakezu orri hori, eta gene bat, aldiz, ezin da puskatu. Nire ezaugarri biologikoez informazioa ematen duten milioika zelula dauzkat, nahiz eta, zorionez, ez duten den-dena esaten. Informazio hori ez da orainaldiari buruzkoa bakarrik, etorkizunari buruzkoa ere bai, beharbada neuk ere ezagutzen ez dudana. Uste dut informazio horrek berebiziko babes behar duela. Edozein informazio pribatu erabiltzeko garaian, baina batez ere mota horretakoa bada, alde zuretik oso argi egon behar da zertarako erabiliko den, eta ezin da hortik kanpora ezertarako ere baliatu. Beti ere, ondo definitu beharko litzateke “zertarako” hori zer den.

“Anlisi genetikoa egin duzu osasun arrazoiengatik, eta aseguru-konpainiak eskatzen badizu, zer? Joera desberdinak daude arazo horren aurrean”

“Ez naiz informazio genetikoa besterik gabe erabiltzearen oso aldekoa, baina pribatutasuna errespetatzea lortuz gero, ona izan liteke. Minbizia desagertzea lortuko bagenu?”

Horra arazoaren gakoa. Zertarako?

Hori da Ikerkuntza Biomedikuaren Legeak arautzen duen alderdietako bat. Informazio genetiko anonimoa erabiltzen baduzu, ez da ezer gertatzen, inoiz ez da jakingo datu horiek norenak diren. Kasu horretan ez litzateke inongo arazorik egon behar. Baina iker-tzaileak badio, benetan justifikatuta dagoelako, laginaren jatorria den pertsonari buruzko informazio gehiago behar duela... Hor bada go gatazka.

Edozelan, ia inork ez daki nolako izango den bere osasuna etorkizunean, teknologiak aukera hori eman arren.

Badator, gutxika. Gurutzetako ospitaleko genetika zerbitzuan [Barakaldo] egunero ikusiko dituzu familia osoak.

Gerta liteke noizbait derrigorrezkoa izatea test genetikoa egitea adin jakin batera helduta?

Gerta liteke.

Hori eskatzen duenik bada?

Joera asko dago eta ez dakigu zein nagusituko den. Baliteke esatea “bai, helburua prebentzioa bada”. Agian hori ez da hain txarra. Gakoa da informazio hori ez irtetea irten behar ez den lekutik. Ni neu ez naiz informazio hori besterik gabe erabiltzearen oso aldekoa. Baina pribatutasuna errespetatzea lortuz gero –beti egongo dira abusuak, hala ere–, ona izan liteke. Minbizia desagertzea lortuko bagenu, nor legoke kontra?

Hala ere, gaur egun jakin dezakegu pertsona batek minbizia edukitzeko aukera gehiago ala gutxiago daukan bere mapa genetikoaren arabera, baina ingeniariak genetikoaren urrun samar dago sendabidea eman ahal izatetik.

Eta urrun segituko du luzaroan. Honetaz hitz egiten ari gara

Giza Genoma proiektua abiatu zenetik, duela hogeit hamar urte baino gehiago, eta ez da egin aurrerapausorik. Kontua ez da esatea “hemen daukat 23.000 geneen puzzlea, eta bat kendu eta beste bat jarriko dut haren ordean”. Gene bat kendu eta beste bat ipintzen baduzu, ez dakizu nola eragin diezaiekeen gainerakoei. Epigenetikak diosku geneen informazioa ez dugula gurasoengandik bakarrik jasotzen; gure bizipen biologikoen informazioa gaineratzen diete gure geneei. Geneak ez dira kanpokoarekiko ezaxola. ■

