

[GENS I GENTS]

# Qui vol el teu ADN?

per GEMMA MARFANY

**S**er professora d'una universitat pública, després d'estudiar en una universitat pública i fer el doctorat gràcies a una beca pública, fa que em senti en deute amb tota la nostra societat. Societat que, amb els seus impostos, ha contribuït a fer que jo pugui obtenir un títol que em permet dedicar-me a feines que m'apassionen: la docència i la recerca.

Com puc pagar part d'aquest deute? Amb honestetat, intentant fer les tasques encomanades dignament. Però també crec que el meu agraïment ha d'anar més enllà de donar classes als meus estudiants i intentar aportar un bri de coneixement al gran edifici de la ciència. Crec que part del meu retorn a la societat ha de ser més immediat, que el coneixement adquirit l'he de compartir amb la gent que tinc a prop, amb aquells que necessiten aquest coneixement i els és difícil aconseguir-lo. És per això que, sempre que puc, contesto els missatges de qui em pregunta cercant coneixement: alumnes de secundària que fan treballs de recerca o pacients i famílies afectats de malalties genètiques hereditàries. Intento estendre'm a àmbits que ens queden fora de la zona de confort, des d'escoles de primària a centres cívics de pobles petits o barris, des de nens a avis jubilats, a tots aquells que volen saber més de genètica i de l'ADN.

A voltes, sorprenentment, rebo preguntes coincidents. Aquest últim mes m'han contactat persones de diferent perfil per a preguntar què opino dels tests genètics que s'ofereixen en línia. Cal dir que em dedico a la recerca en genètica humana i soc cofundadora d'una empresa de diagnòstic genètic de malalties hereditàries de la visió; per tant, soc ferma defensora dels tests genètics amb un objectiu clar: millorar la qualitat de vida dels pacients i famílies. La complementació del consell mèdic amb el diagnòstic genètic especialitzat formarà part de la medicina de precisió, un salt qualitatiu importantíssim en la sanitat.

Però, *alas*, no em pregunten per aquests tests genètics. Em pregunten pels tests d'ADN que ofereixen revelar quins són els vostres ancestres, quines característiques físiques teniu o si teniu variants genètiques que incrementen el risc de patir una sèrie de malalties o d'envellir prematurament. Tests comercialitzats de forma global per companyies que, normalment, no resideixen al nostre país i que segueixen legislacions o normatives molt diferents de les aprovades als països europeus. Tests que demanen respondre un seguit de preguntes sobre els vostres costums, les malalties que



BiobankUK

Imatge del biobanc del Regne Unit, amb centenars de mostres d'ADN de persones diferents, emmagatzemades amb l'ajut d'aparèlls robòtics.

**«La majoria dels bancs d'ADN són privats, i els seus objectius no tenen per què coincidir amb els nostres»**

heu patit o les característiques familiars. Tests a un preu molt ajustat, i amb una lletra petita (*disclaimer*) que ningú llegeix, lletra petita que indica que les vostres dades poden usar-se per a altres objectius que no són els mateixos per als quals vàreu enviar la mostra d'ADN, o que aquestes dades (en teoria, anonimitzades) es poden vendre a tercers (empreses farmacèutiques, empreses d'assegurances) o compartir amb la policia (FBI). Doncs bé, a priori, jo no me'ls faria.

S'han publicat diversos articles sobre qui vol el teu ADN i per què. També cal dir que de bancs d'ADN i de dades genètiques n'hi ha de públics i de privats. Alguns dels biobancs públics (com ara el 100K del Regne Unit) persegueixen un objectiu de sanitat pública i benestar social (*the greater good*), però la majoria dels bancs d'ADN són privats, i els seus objectius no tenen per què coincidir amb els nostres. L'ADN és el bé més preuat que tenim, i no en som els amos, sinó que el tenim en usdefruit, el compartim amb la nostra família biològica i el transmetrem als nostres descendents. Regalant el nostre ADN i les nostres dades genètiques, regalem l'ADN i les dades genètiques de tota la nostra família biològica. Cal pensar si l'objectiu que es persegueix s'ho val. Si en sou plenament conscients, llavors endavant. Si no, penseu-ho dues vegades. ☺

**GEMMA MARFANY.** Professora de Genètica de la Universitat de Barcelona i cap d'unitat del CIBERER.