

Proyecto genética, genómica: percepción del público, estudiantes y profesores universitarios de las nuevas tecnologías biológicas

FERNANDO SUÁREZ-OBANDO¹

ADRIANA ORDÓÑEZ¹

MARISOL MACHETÁ¹

Resumen

Objetivos. Describir la percepción del público y de los estudiantes sobre la genética, la genómica y sus aplicaciones biomédicas.

Métodos. Se realizaron dos aproximaciones metodológicas que incluyeron grupos focales a madres con hijos afectados por enfermedades de origen genético, grupos focales a estudiantes universitarios y dos encuestas a estudiantes, una sobre la investigación en células madre y otra sobre pruebas genéticas presintomáticas.

Resultados. Los grupos focales con los estudiantes universitarios describen narrativas en relación con los rasgos genéticos como la explicación de comportamientos humanos complejos, como la violencia y la homosexualidad, el conflicto entre educación e innatismo, y el aparente deseo de aplicación de la manipulación genética con fines eugenésicos. Las encuestas mostraron las posiciones de la población universitaria sobre la biotecnología aplicada a la investigación en células madre y la percepción de las pruebas genéticas presintomáticas.

Palabras clave: percepción pública de la ciencia, prejuicio, eugenesia, genética, genómica, grupos focales.

1 Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C., Colombia.

Title

Project genetics, genomics: perception of the public, university students and teachers about new biological technologies

Abstract

Objectives: To describe the perception of public and students about genetics, genomics and biomedical applications.

Methods: Two methodological approaches were included: focus groups to mothers with children affected by diseases of genetic origin and focus groups to university students about their perception on genetics and biotechnology. The second approach consisted in two surveys to students, one about stem cell research and the second about pre-symptomatic genetic test.

Results: Focus groups conducted in university students described narratives about genetic traits as an explanation of complex human behavior, such as violence and homosexuality, the conflict between nurture and nature and the apparent desire of application of genetic engineering with eugenic purposes. The surveys showed the positions of the university population on biotechnology applied to research on stem cells and the perception of the pre-symptomatic genetic test.

Key words: public perception of science, prejudice, eugenics, genetics, genomics, focus groups

Introducción

La práctica de la medicina bajo la influencia de los descubrimientos originados en la investigación genética es una realidad que se aplica a diario en diferentes contextos clínicos, tales como la predicción de enfermedades como la demencia de Alzheimer[1], el manejo de pacientes afectados con

cáncer familiar[2, 3], y la tamización de enfermedades metabólicas y genéticas[4]. De igual modo, la promesa de nuevos tratamientos basados en células madre es un campo de investigación abierto que avanza vertiginosamente[5]; la clonación terapéutica también es una esperanza basada en las nuevas tecnologías biológicas[6] y sus aplicaciones futuras parecen abarcar, prácticamente, cualquier campo de las ciencias médicas[7].

Este tipo de adelantos tiene un referente importante en la percepción que el público tiene sobre los conceptos genético, hereditario y congénito; este referente debe ser comprendido y tenido en cuenta por los servicios de salud, debido a que la opinión y la percepción del público hacen parte del pretendido éxito que un sistema de salud debe tener, y ese éxito se puede medir en términos del seguimiento de un tratamiento o en la disminución de la prevalencia de enfermedades, luego de la aplicación de programas de medicina preventiva.

Sin embargo, la percepción del público en relación con temas que involucran la manipulación de embriones, la modificación de genes o el determinismo genético, tiene componentes de mayor sensibilidad que los que comprenden una connotación específica de la calidad de un sistema de salud, dado que las implicaciones culturales que tiene la biotecnología

aplicada a la manipulación de la vida, crea tanto temores como expectativas. Éstas pueden originar movimientos sociales que hagan resurgir extremos ideológicos, como la eugenesia activa o la prohibición de todo avance tecnológico. Por lo tanto, el conocer la opinión y la percepción del público en relación con la genética y sus avances, es el objetivo principal de esta línea de investigación de la Iniciativa Genómica Javeriana. Al cumplir este objetivo, se pretende tener un marco de referencia que contribuya a la aplicación ética de las investigaciones y a que se desarrollen respuestas fundamentadas a los cuestionamientos sociales, éticos y legales que la genética y sus aplicaciones generan en la sociedad.

Materiales y métodos

Esta línea de investigación ha procedido, hasta el momento, con el uso de dos tipos de aproximación metodológica, para entender el fenómeno de percepción por parte del público.

En primer lugar, se conformó un total de 12 grupos focales. El primer conjunto constaba de 4 grupos focales con madres que tenían niños afectados por malformaciones congénitas mayores; mediante esta técnica se pretendía conocer la percepción que un grupo de personas tenía sobre la genética y los avances de la biotecnología, teniendo en cuenta que eran familiares y cuidadoras directas de

personas afectadas por enfermedades de origen genético. El muestreo se hizo por conveniencia y las madres se reclutaron en la consulta de genética del Instituto de Genética Humana.

Un segundo conjunto de 8 grupos focales se conformó con estudiantes de la Pontificia Universidad Javeriana que cursaban diferentes carreras; mediante esta técnica se pretendió conocer la percepción y los conocimientos sobre la genética de personas jóvenes que se encontraban en diversos niveles de educación superior; en esta aproximación se plantearon abiertamente temas como el homosexualismo, la violencia y su relación con el ambiente y la educación. El muestreo se hizo por conveniencia y los estudiantes se contactaron en las playitas* y cafeterías de la Universidad.

Los grupos focales se grabaron y los diálogos se transcribieron posteriormente. Las narrativas se interpretaron desde una perspectiva teórica, teniendo en cuenta el gran impacto que la enfermedad genética tiene en un grupo específico de pacientes (madres). Asimismo, se analizaron las narrativas de los grupos de estudiantes, teniendo en cuenta la difusión que los temas de genética tienen en los medios masivos de comunicación, así como su influencia en la construcción

* Playitas: se les denomina playitas a las plazuelas de reunión de los estudiantes, ubicadas a las afueras de los edificios de la Universidad.

del concepto de biotecnologías al servicio de la salud humana.

La segunda aproximación consistió en la aplicación de dos encuestas a la población de estudiantes universitarios. La primera encuesta indagaba sobre la posición que los estudiantes tenían sobre la investigación en células madre de origen embrionario; la segunda encuesta indagaba sobre las actitudes del estudiantado en relación con las pruebas genéticas de predicción. Las preguntas de los cuestionarios surgieron, en parte, del trabajo hecho en los grupos focales y de los documentos de investigación del *Genetics and Public Policy Center* de *Johns Hopkins University* (8). Se hizo un muestreo aleatorio simple de los estudiantes y, para cada encuesta, se calculó una muestra de 380 estudiantes, teniendo en cuenta el número total de estudiantes del pregrado diurno: 19.200 (dato suministrado por la Oficina de Admisión y Registro), con un nivel de confianza de 95%, un error muestral de 5% y una proporción esperada de respuesta de 50%.

Se presenta un resumen de los datos más relevantes y significativos de la investigación. Los datos completos se presentarán en futuras publicaciones. No se presentan datos sobre los grupos focales de madres, debido a que estos datos fueron enviados a otra revista y se encuentran en revisión por parte de los editores.

Grupos focales de estudiantes

Los estudiantes manifestaron en sus narrativas tres ejes principales de opinión, alrededor de los cuales giraron sus opiniones sobre la genética y la interacción entre lo innato y lo ambiental. Cada uno de los ejes recibió una denominación bajo la cual se analizó el contenido de las narrativas. El primer eje se denominó innatismo; el segundo eje, interacción, y el tercer eje, eugenesia.

El innatismo se representa por manifestaciones que precisan comportamientos complejos enmarcados según un determinismo biológico: “ser homosexual es así, se nace y se muere así, es inevitable, eso sí es genético”. Estas manifestaciones contrastan con una valoración diferencial en relación con otros comportamientos complejos, como la violencia: “ser violento es parte instinto, pero es mucho más el ejemplo”. Se reconoce la presencia de lo innato, pero dependiendo de las circunstancias, lo innato o lo ambiental prevalece: “si todos comen, bueno, la gente sobresale por su naturaleza, si nadie come bien, no hay genes que aguanten”.

El eje de interacción se definió como la correspondencia entre lo innato y el influjo ambiental. Este eje se manifestó en las narrativas que describieron la educación: “claro que la educación es importante, pero depende del método, de pronto hay gente sin talen-

tos, pero el método hace que alcancen su potencia; como hay gente que tiene talento y la educación sólo los afina”.

A pesar de la relevancia que se da a la educación en los procesos de desarrollo humano, algunas opiniones sobre la genética denotaron que las ideas y los conceptos que correlacionan la genética con la eugenesia, aparentemente, persisten como hechos fundamentales para el desarrollo de una sociedad: “si se pudiera sacar los genes malos o que no convienen, sería una ventaja para la gente”. En este sentido, las opiniones de algunos estudiantes versaban sobre la conveniencia de mejorar genéticamente a la sociedad, lo que definió el eje de eugenesia.

Los estudiantes y la investigación: células madre de origen embrionario

La encuesta realizada a los estudiantes tenía 15 preguntas e indagó sobre la opinión que tenían los estudiantes, del origen de las células madre embrionarias. Textos cortos sin lenguaje técnico explicaban a los estudiantes la naturaleza de este tipo de investigación, así como la necesidad de destruir el embrión para obtener las líneas celulares. Se presentan solamente algunos de los resultados. En las tablas 1 y 2 se aprecia el porcentaje de acuerdo de los estudiantes con la investigación en células madre.

Tabla 1
Porcentaje de acuerdo de los estudiantes con la investigación en células madre de origen embrionario. Número de encuestados: 386

Se debe realizar investigación en células madre	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	128 (33,1)	33,6 - 37,9
De acuerdo	205 (53,11)	48 - 58,2
En desacuerdo	50 (12,9)	9,4 - 16,4
Totalmente en desacuerdo	3 (0,78)	0,1 - 2,2

Tabla 2
Porcentaje de acuerdo teniendo en cuenta que se debe destruir el embrión (N=386)

Se debe realizar investigación en células madre, aunque implique la destrucción del embrión.	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	53 (13,7)	10,1 - 17,2
De acuerdo	254 (65,8)	60,9 - 70,6
En desacuerdo	35 (9)	6 - 12
Totalmente en desacuerdo	44 (11,4)	8 - 14,6

En la tabla 3 se aprecia el porcentaje de acuerdo de los estudiantes al preguntarles si se debía retrasar la in-

vestigación en razón a la protección del embrión.

Tabla 3
Se aprecia que los estudiantes están divididos en opinión cuando se les plantea la protección del embrión, aunque eso implique retrasar la investigación (N=386)

Es importante proteger al embrión, aunque eso implique retrasar la investigación	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	116 (30)	25,3 - 34,7
De acuerdo	91 (23,5)	19,2 - 27,9
En desacuerdo	176 (45)	40,4 - 50,6
Totalmente en desacuerdo	3 (0,7)	0,1 - 2,2

En la tabla 4 se aprecia la opinión de los estudiantes sobre un calificativo

que se le da al estudio de células madre basado en embriones.

Tabla 4
Se aprecia que más de 50% de los estudiantes no considera deshumanizante el uso de embriones (N=386)

El uso de embriones es deshumanizante	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	96 (24,7)	20,4 - 29,3
De acuerdo	33 (8,5)	5,6 - 11,4
En desacuerdo	208 (53,8)	48,7 - 58,9
Totalmente en desacuerdo	49 (12,6)	9,2 - 16,1

Los estudiantes y las pruebas genéticas predictoras

La encuesta realizada a los estudiantes tenía 10 preguntas e indagó sobre la opinión de los estudiantes en relación con los diagnósticos genéticos predictores. Textos cortos sin lenguaje técnico explicaban a los estudian-

tes la naturaleza de este tipo de investigación y el tipo de enfermedades que actualmente pueden estudiarse mediante pruebas genéticas presintomáticas: cáncer de mama, cáncer de colon, enfermedad de Huntington y enfermedad de Alzheimer. Se presentan algunos de los resultados de la encuesta.

En las tablas 5 y 6 se aprecia el contraste que existe entre el acuerdo de realizar tamización genética en los recién nacidos, si se contextualiza con

los tratamientos. El porcentaje de acuerdo con la tamización molecular disminuye en razón a la ausencia de tratamientos.

Tabla 5
Opiniones de los estudiantes sobre la necesidad de realizar pruebas genéticas predictoras a todos los recién nacidos (N=386)

Las pruebas predictoras genéticas se deben realizar a todos los recién nacidos.	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	34 (8,8)	5,8 - 11,7
De acuerdo	234 (60,2)	55,6 - 65,6
En desacuerdo	56 (14,5)	10,8 - 18,1
Totalmente en desacuerdo	62 (16)	12,2 - 19,8

Tabla 6
La pregunta expuesta en la tabla 6 se contextualiza en relación con la ausencia de tratamientos (N=386)

Las pruebas predictoras genéticas se deben realizar a todos los recién nacidos, aun si no hay tratamiento para las enfermedades estudiadas.	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	22 (5,7)	3,2 - 8,1
De acuerdo	120 (31)	26,3 - 35,8
En desacuerdo	196 (50,7)	45,6 - 55,8
Totalmente en desacuerdo	48 (12,4)	9 - 15,8

Los estudiantes se encuentran de acuerdo con que las aseguradoras de salud conozcan los riesgos genéticos, pero no están de acuerdo

con que esa información se utilice para cambiar los precios de las pólizas, tal y como se aprecia en las tablas 7 y 8.

Tabla 7

Proporción de acuerdo sobre el deber que tendrían las aseguradoras de conocer el riesgo genético de los individuos (N=386)

Las aseguradoras de salud (EPS) deben conocer el riesgo genético de los individuos	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	25 (6,5)	3,8 - 9
De acuerdo	135 (35)	30 - 39,8
En desacuerdo	205 (53,1)	48 - 58,2
Totalmente en desacuerdo	21 (5,4)	3 - 7,8

Tabla 8

Proporción de acuerdo sobre el deber que tendrían las aseguradoras de conocer el riesgo genético de los individuos en razón al aumento de la póliza de los individuos con alto riesgo (N=386)

Las aseguradoras de salud (EPS) deben conocer el riesgo genético de los individuos para aumentar el precio de las pólizas a los individuos con alto riesgo	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	10 (2,6)	0,8 - 4,3
De acuerdo	35 (9,1)	6 - 12
En desacuerdo	154 (39,9)	34,8 - 44,9
Totalmente en desacuerdo	187 (48,4)	43,3 - 53,5

La opinión de los estudiantes en relación con el uso de pruebas genéticas prenatales se aprecia en la tabla 9. Llama la atención la proporción de estu-

diantes que considera adecuado la interrupción del embarazo en razón de resultados positivos, tal como se aprecia en la tabla 10.

Tabla 9

Proporción de acuerdo con el uso de pruebas de diagnóstico prenatal (N=386)

Los test genéticos se deben hacer en el feto (diagnóstico prenatal).	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	118 (30,5)	25,8 - 35,2
De acuerdo	112 (29)	24,3 - 33,6
En desacuerdo	125 (32,3)	27,5 - 37,1
Totalmente en desacuerdo	31 (8)	5,1 - 10,8

Tabla 10
Proporción de acuerdo con el uso de pruebas de diagnóstico prenatal en relación con los resultados positivos y la interrupción del embarazo (N=386)

Las pruebas genéticas se deben hacer en el feto y, si el resultado es positivo, se interrumpe el embarazo	n (%)	IC 95%
Totalmente de acuerdo	88 (22,7)	18,4 - 27,1
De acuerdo	25 (6,4)	3,8 - 9
En desacuerdo	98 (25,3)	20,9 - 29,8
Totalmente en desacuerdo	175 (45,3)	40,2 - 50,4

Discusión

Aunque los resultados aquí presentados representan una parte del total del estudio, se hace relevante describir la percepción que tienen las personas sobre la genética en un entorno educativo de carácter superior.

La percepción sobre la genética y sus conceptos depende en gran medida de la experiencia que los individuos tengan sobre su entorno, su educación y la información que provenga de los estudios universitarios o de los medios de comunicación. En el presente estudio se hacen evidentes opiniones que aparentemente exponen que el concepto de innatismo es una alternativa que explica fenotipos complejos de comportamiento; también, se hace relevante la idea de mejoramiento del *pool* genético cuando los genes se clasifican como “genes malos o que no convienen”. Estas percepciones pueden conducir a asumir que la eugenesia activa es un camino mediante el cual se puede alcanzar una mejora de la

sociedad. Esta falacia (falacia biológica y falacia evolucionista) relega la importancia de la diversidad humana, no sólo en términos biológicos, sino en términos humanos y culturales (9). En este sentido, es necesario profundizar en los argumentos de los entrevistados, con el fin de aclarar si su visión del diagnóstico genético es una versión ingenua de un modelo de salud preventiva, en el cual no se han medido los riesgos para la autonomía y la privacidad de los individuos.

Los resultados de las encuestas reflejan que la investigación se percibe como algo útil y necesario, y aunque implica la destrucción de la fuente de células madre (el embrión humano), según los encuestados, vale la pena continuar con la carrera científica: la mayoría de los encuestados concluyó que el uso de esta fuente de células no es deshumanizante. Es posible que esta percepción varíe si se tienen en cuenta otras fuentes de células madre, como es el caso de los tejidos de un adulto[10] o las células de cordón

umbilical[11]. Sin embargo, el aspecto aquí cuestionado hace relevante que se debe diseñar e implementar un énfasis educativo, en la comunidad de estudiantes, sobre las implicaciones éticas que tienen las relaciones entre el estatuto moral del embrión y la investigación científica.

En relación con las pruebas genéticas, se destaca que los encuestados encuentran que se deben implementar, sin que los resultados impliquen discriminación económica por parte de las aseguradoras. Llama la atención que hay un porcentaje importante de los encuestados que considera que un resultado positivo en una prueba prenatal es una causal para interrumpir el embarazo, lo que hace entrever la posibilidad de la persistencia de conceptos que se orienten hacia la eugenesia pasiva[12] o que sean una manifestación de falta de información de los encuestados en relación con el alcance real de las pruebas genéticas, dado que los estudiantes universitarios pueden tener visiones sesgadas o tener opiniones basadas en conocimientos parciales sobre genética médica[13, 14].

Los aspectos aquí explorados hacen necesario que los centros de investigación, además de realizar su quehacer científico, expandan su acción académica hacia la investigación y difusión de los aspectos éticos de la manipulación y el análisis genéticos. Las implicaciones sociales que los

avances técnicos tienen en el desarrollo y crecimientos de las sociedades, deben ser respaldados por un trabajo de difusión de los conceptos de genética; por lo tanto, los estudiantes universitarios deben ser un objetivo primario de enseñanza y asesoría, de tal forma que los prejuicios, la intolerancia y los conceptos superados por la genética, como la eugenesia, no renazcan sustentados equivocadamente en el desarrollo biotecnológico.

Como se mencionó, los resultados completos serán analizados en otras publicaciones y se continuará el trabajo de investigación, ampliando el estudio hacia temas de interés, como los transgénicos y la manipulación genética.

Bibliografía

1. Illes F, Bernhardt T, Prell K, Rietz C, Rudinger G, Frolich L, *et al.* Attitudes towards predictive genetic testing for Alzheimer's disease. *Z Gerontol Geriatr.* 2006;39:233-9.
2. Nelson HD, Huffman LH, Fu R, Harris EL, U.S. Preventive Services Task Force. Genetic risk assessment and BRCA mutation testing for breast and ovarian cancer susceptibility: systematic evidence review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med.* 2005;143:362-79.
3. Mendoza A, Sobrino S, Hernández A, Córdova VH, Alonso O, Sánchez DJ. Utility of diagnostic scales for hereditary non-polyposis colon cancer in the

- Mexican population. *Rev Gastroenterol Mex.* 2005;70:411-5.
4. Kerruish NJ, Robertson SP. Newborn screening: new developments, new dilemmas. *J Med Ethics.* 2005;31:393-8.
 5. Semb H. *Human embryonic stem cells: origin, properties and applications.* APMIS. 2005;113:743-50.
 6. Hanson MJ. *Cloning for therapeutic purposes: ethical and policy considerations.* Univ Toledo Law Rev. 2001; 32:355-65.
 7. Moon SY, Park YB, Kim DS, Oh SK, Kim DW. *Generation, culture, and differentiation of human embryonic stem cells for therapeutic applications.* Mol Ther. 2006;13:5-14.
 8. The Genetics and Public Policy Center at Johns Hopkins University [página principal en internet], Genetics & Public. Consultado el 10 de Abril de 2009. Disponible en: <http://www.dnapolicy.org/>
 9. Policy Center; 2008 - [actualizada el 19 de noviembre de 2008. Fecha de consulta: 10 de enero de 2008. Disponible en: <http://www.dnapolicy.org/>
 10. Rasmuson M. Genealogy and gene trees. *Hereditas.* 2008;145:20-7.
 11. Baeyens L, Bouwens L. Can beta-cells be derived from exocrine pancreas? *Diabetes Obes Metab.* 2008;10 (Suppl.4):170-8.
 12. Harris DT. Cord blood stem cells: worth the investment. *Nat Rev Cancer.* 2008;8:823.
 13. Lilani A. Ethical issues and policy analysis for genetic testing: Huntington's disease as a paradigm for diseases with a late onset. *Hum Reprod Genet Ethics.* 2005;11:28-34.
 14. Hicken BL, Foshee A, Tucker DC. Perceptions and attitudes about HFE genotyping among college-age adults. *J Genet Couns.* 2005;14:465-72.
 15. Riordan SH, Loescher LJ. Medical students' attitudes toward genetic testing of minors. *Genet Test.* 2006;10:68-73.