

# La terapia génica: un patrón periodístico crónico

## *Gene therapy: a chronic journalistic model*

Gemma López

El DNA, los genes, el genoma, los organismos transgénicos, son conceptos que hace ya varios años que han trascendido las aulas y los laboratorios de genética para convertirse en términos cotidianos. El principal vehículo transmisor entre los expertos y la sociedad han sido, sin duda alguna, los medios de comunicación.

DNA, genes, genome, transgenic organisms are concepts that for some years have escaped from research and university environments to become common terms. The main link between experts and society has been, undoubtedly, the media.

Probablemente uno de los principales factores causales de esta popularidad es el hecho de que los espectaculares avances en genética de los últimos años han tenido una gran repercusión en ámbitos de gran importancia social, como la alimentación o la medicina.

En la base de datos del *Informe Quiral* se registran de forma exhaustiva todos los textos referentes a medicina y salud de los cinco diarios de mayor difusión en España desde 1997 hasta la actualidad. Tras un seguimiento de las informaciones referentes a genética y salud se observa un constante incremento de este tipo de noticias año tras año: 92 textos en 1997, que pasaron a 125 en 1998, y durante 1999 se alcanzaron los 215. Aunque con sólo tres años de análisis cualquier pronóstico puede parecer aventurado, todo parece indicar que la tendencia actual se dirige hacia un incremento anual importante de este tipo de informaciones.

Si este conjunto total de textos se clasifica según el tema que constituye el eje principal de la noticia se puede observar que los temas que han dado lugar a una mayor concentración de textos son: los genes de la semana (léase el gen de la homosexualidad, el de la infidelidad, etc.), el genoma humano, los tests de DNA utilizados en la identificación de individuos y la terapia génica.

La terapia génica ha sido un tópico que, si bien en un inicio empezó a aparecer modestamente, poco a poco se ha ido consolidando hasta convertirse en permanente en la agenda de los periodistas. Una explicación al incremento anual de textos referentes a este tema puede encontrarse en el contexto de determinismo genético en el que estamos inmersos. El gen se ha definido popularmente como una entidad «esencialista», responsable de la determinación de nuestro futuro. Por tanto parece lógico que la promesa de una modalidad terapéutica que permita escapar de esta tiranía genética haya encandilado a los periodistas y a la opinión pública en general.

Según el análisis de las informaciones referentes a terapia génica del *Informe Quiral 1999*, uno de los rasgos más sobresalientes es que un tercio de estos textos se encuentra situado en los suplementos de salud, sobre todo si se tiene en cuenta que de la totalidad de las noticias sobre medicina el porcentaje localizado en los suplementos es tan sólo del 19 %. Una de las apreciaciones más inmediatas de esta diferencia es que la terapia génica es una información de valor, pero fundamentalmente para secciones especializadas, y que tan sólo *salta* a las páginas de sociedad cuando se produce un hecho marcadamente noticiable. Este tipo de cobertura podría deberse a que desde las redacciones se asume que se trata de un tema complejo o a que es desde los suplementos de salud donde se detectan las noticias de terapia génica.

La ubicación limitada de estos textos condiciona también otras características importantes como la presentación de la información. Así, el porcentaje de ilustraciones gráficas en estos textos es del 60 % frente al 45 % correspondiente al conjunto global de las noticias de salud.

En cuanto a las fuentes de información que aparecen citadas en los textos la mayoría corresponden a expertos, considerando como expertos no sólo a los científicos sino a todas las voces que se citan como fuente de información. En segundo lugar, se sitúan las publicaciones científicas, entre las que destacan *Science*, *Nature Medicine* y *Nature Genetics*, las tres revistas con un alto índice de impacto. En un tercer y cuarto puesto, ya muy distanciados, se encuentran, las instituciones y las agencias de prensa, respectivamente.

También destaca una gran desproporción en cuanto a la procedencia de la información. Al igual que sucede

con todos los temas relacionados con la genética, cerca de tres cuartas partes de la información de los textos de terapia génica proceden del extranjero, y la información nacional queda limitada a un 25 %. Estados Unidos es, sin duda, el país que lidera la exportación de este tipo de noticias, abarcando más de la mitad de la información internacional.

Los textos de terapia génica son en su mayoría informativos y de extensión relativamente grande. La ausencia de textos de opinión es muy acusada y la mayoría de ellos se concentran alrededor del acontecimiento más polémico que ha padecido esta línea de investigación: la muerte, el otoño pasado, de un joven voluntario tras recibir un tratamiento experimental. Este fracaso, que supuso un tirón de orejas a la terapia génica y rebajó el umbral de las expectativas a límites más sobrios y realistas, desencadenó una serie de críticas y discusiones que se reflejaron sobre todo en la prensa estadounidense pero que también aquí tuvo su impacto. Las discusiones afectaron tanto a la vertiente científica de los ensayos clínicos, básicamente enfocada a la seguridad de los pacientes y a la necesidad de avanzar con prudencia, como a la vertiente ética, en la que se abogó principalmente por la necesidad de transparencia de información de los resultados.

De las características mencionadas hasta ahora (textos extensos, presencia de gráficos e ilustraciones explicativas, número elevado de fuentes de información, etc.) se deduce que los textos de terapia génica están bastante elaborados. Si a este hecho se le añade que la cobertura mediática es constante y todos los meses aparece al menos una noticia relacionada con el tema, resulta evidente que nos encontramos ante un ejemplo característico de «patrón crónico». Según el *Informe Quiral 1999*, la gran mayoría de los temas de salud que aparecen en la prensa pueden agruparse en dos grandes patrones: el agudo y el crónico. En el patrón agudo los textos surgen durante un período corto de tiempo en el que acaparan portadas, editoriales, textos de opinión, viñetas gráficas, etc., pero acaban por desaparecer rápidamente. En el patrón crónico, por el contrario, el goteo de textos es constante en el tiempo y, además, se tiende a un menor sensacionalismo, hay carencia de géneros de opinión, no es habitual encontrar situaciones de mimetismo entre los diarios, etc.

Aunque la terapia génica encaja en el patrón periodístico crónico, supuestamente elaborado con más rigor y seriedad que los textos acogidos dentro del patrón agudo, el tratamiento periodístico que reciben los temas relacionados con genética no están exentos de críticas. Por un lado, pese a que se realiza un buen seguimiento de los avances en biología molecular desde un punto de vista científico, se acostumbra a dejar de lado las implicaciones éticas, legales y sociales de estos avances. Este sesgo en la información dificulta que la opinión pública se forme una idea global de las aplicaciones de estas nuevas biotecnologías, y en consecuencia que se generen opiniones coherentes sobre estas cuestiones.

Por otro lado, la forma triunfalista con que se suelen presentar las informaciones, sembradas de futuras promesas o implicaciones, puede generar en el público expectativas desmesuradas. En quién recae la responsabilidad de la creación de estas teóricas esperanzas es uno de los puntos que forma parte del debate habitual sobre la comunicación de la ciencia en general y muy especialmente de la medicina. Si bien es cierto que la información se «vende» ya de una determinada manera desde las propias fuentes, que suelen actuar promocionando sus propias investigaciones, un periodismo más indagador y crítico sería sin duda de gran utilidad a la hora de publicar informaciones más ponderadas y realistas.

### **Gemma López Jornet**

Licenciada en bioquímica por la Universidad de Barcelona. Máster en Comunicación Científica por la Universitat Pompeu Fabra (UPF). Colaboradora del servidor de noticias de biomedicina Biomedica, del Observatori de la Comunicació Científica (UPF). Investigadora del Informe *Quiral 1999* y redactora de los *Cuadernos Quiral*. Coordinadora científica de las noches temáticas de ciencia en Barcelona TV. Redactora de Contributions to Science del Institut d'Estudis Catalans.

[gemma.lopez@peca.upf.es](mailto:gemma.lopez@peca.upf.es)