

Los genes: del laboratorio a la prensa

Genes: from laboratory to the press

Gemma López Jornet y David de Semir

La información sobre temas relacionados con genética comienza su auge en los medios de comunicación en 1999. En el informe Quiral del citado año reflejaba cómo los artículos periodísticos relacionados con la genética iniciaban un importante incremento sobre todo en los suplementos de Salud.

Information issues regarding genetics begins to grow in the media in 1999. The 1999. Quiral report mentioned the fact articles on genetics were growing rapidly, particularly in health newspaper supplements.

Desde el gen del mes hasta el mapa del genoma humano, desde la terapia génica a los tests de DNA y sus aplicaciones, la genética, en casi todas sus variantes, está presente de una forma constante en los medios de comunicación. El DNA, los genes, hace tiempo que han traspasado la barrera de los laboratorios de biología y se han hecho un hueco en nuestra sociedad, afectando a los enfoques que se dan a cuestiones tan distintas como el comportamiento social o incluso la propia definición de individuo.

Este hecho se refleja en el aumento constante de informaciones en la prensa referentes a noticias de esta rama de la biología (incluidas en los tópicos periodísticos genes, genética, genoma humano y test DNA): de 92 textos en 1997 se pasó a 125 textos en 1998, y durante 1999 el número de textos alcanzó los 215.

De todas las variantes de la genética, una de las que ha gozado de un mayor seguimiento en la prensa ha sido la genómica. Los avances que se han realizado en la elaboración de nuestro mapa genómico y la rivalidad entre el consorcio público y las empresas privadas (léase Celera Genomics, dirigida por el polémico Craig Venter) han mantenido al Proyecto Genoma Humano en plena actualidad. Por lo que hemos podido ver hasta el momento del 2000, con el anuncio, en abril, de que se ha logrado secuenciar la totalidad de nuestro genoma y la promesa de Celera Genomics de entregar un primer borrador del mapa genético en junio, el aumento de estas informaciones es previsible.

La otra rama de la genética que se ha hecho un hueco importante en la prensa durante 1999 ha sido la terapia génica. Parece que la promesa que se dibuja en el horizonte de un método perfecto para escapar a la tiranía del DNA ha encandilado a los periodistas: en 1999 se han publicado 44 textos directamente relacionados con los ensayos clínicos de este tipo de metodología terapéutica, lo que representa un incremento notable respecto a los 22 textos de 1998.

Uno de los puntos que forma parte del debate habitual sobre la comunicación de la ciencia en general, y en especial de la medicina, es la creación de falsas expectativas: la forma de presentar las informaciones puede generar unas esperanzas infundadas en el público (y el consiguiente desengaño) respecto a la posibilidad de disfrutar las aplicaciones de las investigaciones que se están realizando. La responsabilidad de este hecho es uno de los puntos calientes de estos debates y parece que recae tanto en la falta de aplicación de criterios críticos o de escepticismo del comunicador, como en la forma en que *venden* la información las propias fuentes de la noticia (los centros donde se realizan las investigaciones, las revistas científicas, etc.). La terapia génica quizá sea uno de los casos en que este problema se hace más patente. El estadio preliminar en que se encuentran los estudios clínicos y la previsible falta de *accesibilidad* de estos futuros tratamientos no hacen suponer que la mayoría de la gente pueda beneficiarse de ellos a corto plazo. Algunos expertos creen que el exagerado optimismo con el que se está tratando este tema crea unas expectativas de inmediatez que, además de falsas, pueden llegar a ser peligrosas, ya que la opinión pública podría volverse en contra de estas investigaciones si se ve decepcionada.

Aunque la cobertura mediática que se hace del tema normalmente se caracteriza por un tono marcadamente optimista, durante este año 1999, sin embargo, la imagen pública de la terapia génica ha vivido uno de sus peores momentos. La muerte de un joven voluntario de un ensayo clínico en Estados Unidos ha desencadenado un debate sobre la regulación y el correcto seguimiento de los protocolos clínicos de esta área terapéutica. Además, se ha puesto en duda la transparencia informativa de los grupos investigadores, sospechosos de ocultar información sobre resultados

experimentales por motivos económicos de las compañías farmacéuticas que financian los estudios.

El aumento de las informaciones

Con un repaso a la evolución cronológica de los textos publicados a lo largo del año se puede apreciar que la cobertura mediática del tema es constante: en todos los meses aparece alguna noticia referente a terapia génica.

Asimismo se observa que los picos de información se encuentran en el último trimestre del año. En el mes de setiembre el acontecimiento que genera el incremento en el número de textos es el fracaso de un tratamiento experimental realizado en el Instituto de Terapia Génica Humana de la Universidad de Pensilvania (Estados Unidos) y que condujo a la muerte de Jesse Gelsinger, un joven que se prestó voluntario al tratamiento, con el que se pretendía curarle una dolencia congénita causada por la deficiencia de un enzima implicado en el metabolismo del amonio. El fallecimiento se debió a la elevada dosis de vector vírico que se le suministró. Algunos de los titulares que se referían a este suceso son «Muere un voluntario tras recibir un tratamiento genético experimental», «La muerte de un joven sometido a terapia génica frena estos tratamientos en EE UU» y «El hombre que fue conejo de Indias».

De los textos que constituyen el pico informativo de noviembre la mayoría son debidos al Congreso Anual de la Sociedad Americana de Cardiología, en el que se destacan los avances de este tipo de tratamientos en las enfermedades cardiovasculares. Al contrario que en setiembre, el aumento de textos durante el mes de diciembre se debe a una buena noticia: el éxito de un tratamiento genético llevado a cabo en el Hospital Necker de París (Francia). Los científicos parisinos consiguieron curar a tres bebés de una inmunodeficiencia grave mediante la administración de un virus modificado genéticamente que contenía el gen sano: «Francia anuncia que ha logrado aplicar con éxito una terapia génica», «La terapia genética da un nuevo paso» y «Una terapia genética cura a tres bebés que sufrían una dolencia inmunitaria mortal».

Es destacable el hecho que un tercio de los textos sobre terapia génica se halle 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 %. Esta diferencia significativa podría ser un indicador de que, hasta ahora, la terapia génica es una información de valor, pero fundamentalmente para secciones especializadas. Relacionado con este dato encontramos que también los porcentajes de ilustraciones gráficas que acompañan a los textos son muy superiores a la media de noticias de salud: el 58,7 % de los textos de terapia génica se acompaña de una fotografía o un infográfico, frente al 45 % correspondiente al conjunto global.

El origen de la información

La terapia génica ha dado lugar mayoritariamente a textos informativos, se trata de textos de extensión relativamente grande (es de los pocos temas en que el número de «informaciones» iguala al de «noticias», cuando por término medio son estas últimas las que predominan).

La mitad de los textos de opinión se concentra en el momento más polémico del año en este tema: el fracaso del estudio estadounidense del mes de setiembre.

En los textos publicados en la prensa que hacen referencia a genética en general, la mayoría de la información procede del extranjero. El caso de la terapia génica no es una excepción: la desigualdad se cifra en un 73,9 % de información internacional frente a un 13,3 % de nacional. Cabe destacar que el país que exporta más información es Estados Unidos que abarca un 54,3 % de la información internacional.

Las fuentes de información más utilizadas por los autores para escribir sobre terapia génica son, al igual que en la base general de noticias, los expertos (considerando como expertos todas las voces citadas en los textos como fuente de información). En cambio, en segundo lugar se sitúan las publicaciones, entre las que destacan las revistas científicas *Science*, *Nature Medicine* y *Nature Genetics*, todas con un importante índice de impacto. En un tercer puesto bastante distanciado están las instituciones y por último las agencias de noticias.

La terapia génica constituye un tema cada vez más presente en la prensa española. No obstante, su cobertura parece aún restringida a los suplementos especializados en salud, quizá por que se asume

que se trata de un tema complejo o bien porque son precisamente estos suplementos los que detectan las noticias sobre terapia génica.

Como sucede con otros temas de interés constante (tales como el cáncer), los textos sobre terapia génica suelen estar más elaborados que el resto: se utiliza un mayor número de fuentes de información, se citan investigaciones publicadas en revistas científicas, se incluyen gráficos e ilustraciones explicativas y los textos son de mayor longitud, entre otras aportaciones. De momento, la procedencia de la información es mayoritariamente extranjera, sobre todo de Estados Unidos.

David de Semir Frappart

Licenciado en biología por la Universidad Autónoma de Barcelona. Máster en Comunicación Científica, especialidad Medicina (UPF). Investigador del Institut de Recerca Oncològica (IRO) en el Centro de Genética Médica y Molecular.

Gemma López Jornet

Redactora de la revista *QUARK*, *Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura*. Doctoranda en periodismo en la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y responsable de la sección de docencia del Observatorio de la Comunicación Científica y Médica (UPF).

gemma.lopez@peca.upf.es