

# **Treball de Recerca de Batxillerat**

## **Percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de la tecnologia molecular en humans**

---

### **Un estudi qualitatiu**



**Autoria: Bequadre** 

**Curs Acadèmic: 2019/20**

**Cornellà de Llobregat, 22 d'Octubre de 2019**

“L'educació és l'única manipulació possible per millorar l'ésser humà”(Brenner S. )

## Agraïments

Voldria fer arribar el meu agraïment a diverses persones i entitats que han possibilitat la realització d'aquesta investigació. En primer lloc, a la meva tutora del treball de recerca, per escoltar, confiar i assessorar-me de manera honesta en les meves idees, propostes i ambicions, sempre, respectant l'autonomia i determinació que comporten. A l'institut, i a la meva tutora de segon de Batxillerat, per facilitar-me el material, suport i atenció des del primer moment a l'hora de realitzar el treball de recerca. A la professora Eva Pérez Toledano per acompanyar-me, amb una disposició fantàstica, en uns dels trajectes claus del treball com és l'inici d'aquest. A la professora Maria Belmonte per brindar-me el seu suport, motivació i col·laboració des del primer moment així com la seva participació en l'estudi. A la iniciativa Jam Citilab de Citilab Cornellà, per catalitzar el procés d'introducció i estructuració del treball, emmarcant les formalitats que l'acompanyen de forma lúdica, dinàmica i pedagògica i donar-me l'oportunitat d'entrar en contacte amb professionals especialitzats en la temàtica a estudiar. A l'historiador de Biologia Agustí Camós per dedicar el seu temps i experiència a la investigació. Al doctor Carlos José Sierra per donar-me accés al Centre de Regulació Genòmica (CRG), situat al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona, i als seus professionals. Al Doctor Sergi Aranda per la seva magnífica acollida en el CRG, oferint-me un tracte impecable i enriquint-me amb la seva experiència, entorn i criteri científic. Al Doctor Joan Comella per facilitar-me l'accés a l'Institut de Recerca de la Vall d'Hebron (VHIR) de manera cordial i dinàmica. Al Doctor Juan Ángel Recio per haver-me atès de forma professional i acollidora al VHIR, aportant la seva sincera visió entorn l'actualitat científica i social, en tots els nivells. A la Doctora Conxi Lazaro per facilitar-me el contacte del Doctorant Sami Belhadj a l'Institut Català d'Oncologia, i a ell per rebrem d'una forma familiar esplèndida. Finalment, els meus sincers agraïments a la Doctora Nuria Llecha Cano per obrir-me les portes al món de la ciència de la forma més bonica possible, per facilitar-me l'entrada a l'Hospital de Bellvitge i a l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL) a l'ICO, per possibilitar-me l'accés als diversos instituts de recerca a través dels contactes establerts, per ensenyar-me que el racó on neix la ciència és, en veritat, en les ments, idees i imaginació de les persones, i que evolucionen amb el contrast, força i perspectiva dels diferents investigadors i entitats, per enriquir-me amb les seves honestes paraules i valoracions que recordo amb un gran somriure i, sobretot, per fer d'aquest treball una experiència inoblidable. Gràcies Núria.

També m'agradaria agrair especialment el suport i energies que m'han brindat els meus pares. Per acompanyar-me en tot moment en aquest projecte ple d'emocions i descobriments amb la vertadera calidesa i amor incondicional d'una família, vosaltres.

Aquest treball va dedicat a les persones que, com tots ells, dia rere dia, no han deixat de fer brillar la llum de la curiositat, avivant el foc de la passió i gaudint de les espurnes de l'aprenentatge, sempre, escalfant el cor dels qui l'envolten.

**Títol:** Percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de la tecnologia molecular en humans: un estudi qualitatiu.

## **Resum**

**Introducció:** des d'uns inicis, l'ésser humà ha mostrat la inquietud natural de conèixer, descobrir i estudiar els fenòmens naturals que l'envolten i donar resposta, així, a les preguntes i hipòtesis formulades, de les quals han derivat el desenvolupament exponencial de noves tecnologies biològiques durant l'última dècada. Aquestes han causat un gran impacte en la comunitat científica i societat en general, constant d'un potencial a l'hora de tractar malalties complexes en humans i promovent l'aparició de nous tractaments aplicables en un interval més curt de temps. Així i tot, els vertaders beneficis de la tecnologia molecular recauen en la intenció de la seva aplicabilitat.

**Justificació del tema:** conèixer la percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans, permetrà explorar dilemes que plantegen aquestes noves biotecnologies respecte a la societat. així com els reptes i propostes que els científics, facultatius i docents plantegen per millorar el seu ús a favor de la qualitat de vida de tota la població i evitar la iniquitat.

**Objectiu general:** conèixer la percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans.

**Metodologia:** per donar resposta als objectius plantejats, es proposa fer una recerca aplicant un paradigma qualitatiu amb una metodologia fenomenològica orientada a l'abordatge de la realitat i, per tal de comparar les diferents mostres d'un fenomen, s'emprarà un disseny descriptiu comparatiu que permetrà contrastar les dades obtingudes. L'instrument per a la recollida de dades que s'emprarà serà la entrevista semiestructurada utilitzant una estratègia mixta.

**Resultats:** per facilitar l'exposició de dades qualitatives aquestes és presentaran organitzades en taules de text per cada un dels objectius i dimensions estudiades.

**Conclusions:** la percepció que tenen els agents socials en relació a l'aplicació i implicacions de la tecnologia molecular en humans, és que aquesta està clarament orientada a influir en la salut, contribuint a la millora de la qualitat de vida de la població. Alhora, perceben com aquesta orientació no està lliure de perills, i és que la perspectiva de la salut, en si mateixa, pot ser distinta per a diferents sectors, convertint-se, per a una part, en un dret fonamental de tota persona o, per a una altra part, com una oportunitat de negoci on només el sector més privilegiat de la societat a nivell econòmic acabarà gaudint d'aquests beneficis, el que provoca el fenomen de la iniquitat. Per evitar aquest fenomen cal regular la implementació de la tecnologia molecular en benefici de tothom, tres punts són considerats claus, el primer, l'ètica expressada a través de practiques professionals fonamentades en la excel·lència i en el funcionament de comitès de bioètica, el segon, disposar d'una legislació i uns plans d'estudi actualitzats d'acord amb l'avenç científic i, la tercera, implicar a tota la societat en el coneixement científic per apoderar-la dotant-la de criteri.

**Paraules claus:** tecnologia molecular, actor social, científic, facultatiu, docent i bioètica.

**Title:** Perception of different social actors on the applications and implications of molecular technology in humans: a qualitative study.

## Summary

**Introduction:** Since the beginning, human beings have shown the natural uneasiness of the know-how, discovering and studying the natural phenomena that surround it and responding, thus, to the questions and hypotheses formulated, of which have derived the exponential development of new biological technologies during the last decade. These have caused a great impact on the scientific community and society in general, constant of great potential in order to treat complex diseases in humans and promoting the emergence of new applicable treatments in a shorter interval of time. Nonetheless, the true benefits of molecular technology lie in the intention of its applicability.

**Subject Justification:** to learn of the perception of different social actors on the applications and implications of the use of molecular technology in humans, will allow us to explore the dilemmas that pose these new biotechnologies respect to the society, as well as the challenges and proposals that the scientists, facultative and teachers pose to improve their use in favour of the quality of life of the entire population and to avoid iniquity.

**Overall objective:** To learn of the perception of different social actors on the applications and implications of the use of molecular technology in humans.

**Methodology:** to respond to the objectives set forth, its propose to carry out a research applying a qualitative paradigm with a phenomenological methodology Oriented to addressing the reality and, in order to compare the different samples of a phenomenon, comparative descriptive design will be used to verify the data obtained. The instrument for collecting data that will be used will be the semistructured interview using a mixed strategy.

**Results:** in order to facilitate the qualitative data exposition, these will be presented in text tables for each of the objectives and dimensions studied.

**Conclusions:** the perception that social agents have in relation to the application and implications of molecular technology in humans, is that this is clearly geared toward the health influence, contributing to the improvement of the population's quality of life. At the same time, they perceive how this orientation is not free from dangers, and it is that the perspective of health, In itself, it can be different for various sectors, becoming, for one part, into a fundamental right for everyone or, for another part, as a business opportunity where only the most privileged sector of society at an economic level will end up enjoying these benefits, which causes the phenomenon of iniquity. To avoid this phenomenon we must regulate the implementation of molecular technology for the benefit of everyone, three points are considered keys, the first, ethics expressed through professional practices based on excellence and the functioning of bioethics committees, the second one, to have legislation and study plans updated in accordance with scientific progress and, the third, involve the whole society in the scientific knowledge to empower it by providing it with a criterion.

**Key words:** molecular technology, social actor, scientific, facultative, teaching and bioethics.

## Índex

<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	1
<b>1.1. Motivació personal</b> .....	1
<b>1.2. Pregunta de cerca</b> .....	1
<b>1.3. Objectius</b> .....	1
1.3.1. Objectiu general .....	1
1.3.2. Objectius específics .....	1
<b>1.4. Límits científics de la investigació</b> .....	2
<b>1.5. Justificació del tema i de la metodologia emprada</b> .....	2
<b>1.6. Aplicabilitat dels resultats</b> .....	3
<b>2. APLICACIONS I IMPLICACIONS DE L'ÚS DE LA TECNOLOGIA MOLECULAR: DES DE L'EVIDÈNCIA CIENTÍFICA FINS A LA PERCEPCIÓ DE DIFERENTS ACTORS SOCIALS</b> .....	4
<b>2.1. Antecedents i estat actual del tema</b> .....	4
2.1.1. Origen i història de la tecnologia molecular .....	5
2.1.1.1. Descobriments del DNA .....	5
2.1.1.2. Inicis i actualitat de la enginyeria genètica .....	9
2.1.1.3. Desenvolupament de les tecnologies de mutagènesi dirigida .....	10
2.1.2. Funcions dels centres d'investigació i recerca biomèdica .....	14
2.1.3. Aplicacions actuals de la tecnologia molecular en humans .....	17
2.1.4. Transferència del coneixement biomèdic als centres educatius .....	18
2.1.5. Implicacions bioètiques en la recerca biomèdica.....	19
<b>2.2. Metodologia</b> .....	24
2.2.1. Disseny de l'estudi .....	24
2.2.2. Subjectes d'estudi: els informants.....	25
2.2.3. Descripció dels instruments de recollida de dades.....	26
2.2.4. Resultats de l'estudi.....	29
2.2.5. Anàlisi dels resultats de l'estudi .....	39

<b>3. CONSIDERACIONS BIOÈTIQUES.....</b>	<b>47</b>
<b>4. CONCLUSIONS DE L'ESTUDI.....</b>	<b>48</b>
<b>5. ANNEXOS .....</b>	<b>57</b>
<b>5.1. Annex 1: planificació i seguiment d'entrevistes .....</b>	<b>57</b>
<b>5.2. Annex 2: Entrevistes actors científics.....</b>	<b>57</b>
<b>5.3. Annex 3: Entrevistes facultatius.....</b>	<b>70</b>
<b>5.4. Annex 4: Entrevistes docents.....</b>	<b>75</b>
<b>5.5. Annex 5: Taula integració de respostes.....</b>	<b>82</b>

# **1. INTRODUCCIÓ**

Aquest document correspon al treball de recerca de Batxillerat, el qual s'ha focalitzat en l'estudi de la percepció dels diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans. En els següents apartats es presenten la motivació personal, la pregunta de cerca, els objectius de l'estudi, els límits científics de la investigació, la justificació del tema i la metodologia emprada. Finalment, es descriuen, de forma sintètica, els apartats que configuren el treball a nivell teòric i pràctic.

## **1.1. Motivació personal**

Durant la meua trajectòria acadèmica i personal he desenvolupat una notòria tendència i interès cap a les assignatures de caràcter científic i els fenòmens que ens envolten dia a dia. Així mateix, fer-me preguntes de manera recurrent m'ha portat a, no només descobrir i entendre com es produeixen els esmentats fenòmens, sinó veure la seva repercussió en l'entorn i, per tant, la seva vertadera essència i rellevància, derivant, de forma constant, una passió pel coneixement i, progressivament, per l'aprenentatge. D'aquesta manera, reunir la percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans em permetrà abordar un tema d'actualitat científica des de la curiositat, dinàmica i innovació, expandint els meus camps de coneixements i del mateix coneixement, creixent com a futura científica i enriquint-me com a persona.

## **1.2. Pregunta de cerca**

Quina és la percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans?

## **1.3. Objectius**

### **1.3.1. Objectiu general**

Conèixer la percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans.

### **1.3.2. Objectius específics**

Descriure la percepció que diferents actors socials tenen sobre l'evolució seguida per la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans.

Identificar els beneficis de la tecnologia molecular, aplicada en humans, que els diferents actors socials perceben.

Descobrir quins són els perills de la tecnologia molecular, aplicada en humans, que els diferents actors socials perceben.

Identificar les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans que els diferents actors socials perceben com a necessàries.



#### **1.4. Límits científics de la investigació**

La metodologia emprada s'ha fonamentat en un únic tipus d'instrument de recollida de dades, l'entrevista semiestructurada. L'obtenció de dades s'hauria pogut complementar amb altres instruments qualitatius, com són la recollida de dades a partir de grups de discussió, incrementant, d'aquesta manera, la perspectiva del fenomen estudiat. Així mateix, s'hagués pogut incrementar el nombre d'informants, especialment, en l'àmbit assistencial. Tot i això, amb les entrevistes realitzades s'ha arribat a la saturació de les dades. També s'hauria pogut complementar l'estudi amb una metodologia quantitativa, utilitzant qüestionaris, per tal de recollir dades en un nombre superior de subjectes d'estudi, ampliant la mostra. Finalment, es va suprimir aquesta part al valorar que el tipus de variables que es podrien obtenir serien relatives al sexe, edat, àmbit de desenvolupament professional o anys d'experiència, entre altres, mitjançant preguntes tancades. Encara que això hagués permès disposar d'una idea aproximada del perfil sociodemogràfic de diversos actors socials, finalment es va considerar que aportaven més valor les preguntes obertes realitzades en les entrevistes semiestructurades.

A part dels límits científics de la recerca exposats anteriorment, han aparegut al llarg de la realització del treball alguns reptes, entre els quals es troben: una experiència limitada en l'àmbit de la recerca que ha requerit de la inversió d'un temps per poder llegir i escoltar experts. Aquesta aparent limitació ha acabat resultant una oportunitat per millorar la comprensió, conèixer altres maneres de pensar i millorar les meves competències de relació interpersonal. Aquest fet va suposar haver de desenvolupar el treball en uns terminis molt ajustats, els quals van promoure una millora en la capacitat de planificació i organització de temps i recursos.

#### **1.5. Justificació del tema i de la metodologia emprada**

Descriure l'origen i estat actual de la tecnologia molecular és vital per descobrir el futur d'aquestes i del futur com humans. Des d'uns inicis l'ésser humà ha mostrat la inquietud natural de conèixer, descobrir i estudiar els fenòmens naturals que l'envolten i donar resposta, així, a les preguntes i hipòtesis formulades, de les quals han derivat el desenvolupament exponencial de noves tecnologies biològiques durant l'última dècada. Aquestes han causat un gran impacte en la comunitat científica i societat en general, constant d'un gran potencial a l'hora de tractar malalties complexes en humans i promovent l'aparició de nous tractaments aplicables en un interval més curt de temps. Així i tot, els vertaders beneficis de la tecnologia molecular recauen en la intenció de la seva aplicabilitat. Saber i poder sovint reben les mateixes connotacions quan, en veritat, són el medi pel qual es dona forma als coneixements i com s'apliquen. Doncs, és en el punt on l'humà consta d'ambdues, saber i poder, per aplicar els seus coneixements, que sorgeixen els principals dilemes de la ciència com són, per exemple, el paper de la bioètica respecte l'aplicació d'un tractament amb finalitats únicament personals, donar accessibilitat d'una teràpia a un grup restringit i seleccionat de la població o utilitzar les eines molecular per un fi beneficiós respecte a

una part de la societat però perjudicials per a una altra. En aquest sentit, conèixer la percepció de diferents actors socials sobre les aplicacions i implicacions de l'ús de la tecnologia molecular en humans permetrà donar resposta als dilemes que plantegen el desenvolupament i aplicabilitat de les noves biotecnologies respecte a la societat, ja que, com va dir Thomas Henry Huxley "Les majors dificultats de l'ésser humà comencen quan pot fer el que vol".

Per donar resposta als objectius plantejats es proposa fer una recerca aplicant un paradigma qualitatiu. Aquest utilitza mètodes no quantitius per tal de generar nous coneixements, reunint i contrastant percepcions i conceptes de professionals, experts en la matèria desenvolupada, a partir de l'anàlisi d'entrevistes o grups de discussió. Dins els paradigmes d'investigació qualitativa, s'utilitzarà una metodologia fenomenològica orientada a l'abordatge de la realitat, conformada arrel de les experiències, record i percepcions d'uns individus seleccionats. És a dir, aquest mètode utilitza la fenomenologia com un procés sistemàtic per investigar la realitat (Husserl, 1907).

Finalment, per tal de comparar les diferents mostres d'un fenomen, s'emprarà un disseny descriptiu comparatiu que permetrà contrastar les dades obtingudes. L'instrument per a la recollida de dades que s'utilitzarà serà una entrevista semiestructurada. Aquesta utilitza una estratègia mixta en la qual, per una banda, constarà d'unes preguntes estructurades i, per l'altre, s'obrirà pas a respostes espontànies que permetran aprofundir en el caràcter subjectiu de cada candidat, obtenint una informació més completa.

## **1.6. Aplicabilitat dels resultats**

Els resultats d'aquest estudi contribuiran a l'estat actual del tema tractat de les següents maneres. En primer lloc, proporcionarà un complement a la revisió bibliogràfica efectuada mitjançant una aproximació a la perspectiva de referents professionals, el que permetrà identificar aspectes particulars de l'entorn geogràfic nacional. En segon lloc, contribuirà a integrar coneixements relatius sobre com seguir reforçant les practiques ètiques en la recerca i l'aplicació de la tecnologia molecular aportant, des de la mirada dels experts, diferents mesures per a fer-ho. Finalment, els resultats poden contribuir a incrementar la consciència de la població sobre la importància de l'ètica per evitar o disminuir el risc de la iniquitat social en salut, donat que aquesta és un dret humà fonamental.

Aquest treball s'ha estructurat en tres apartats. El primer d'ells és el principal on s'exposa, inicialment, el marc teòric presentant els antecedents i estat actual del tema, posteriorment es desenvolupa la metodologia emprada per l'obtenció de resultats i la seva anàlisi. En el segon apartat es presenten les consideracions ètiques que s'han contemplat per a la realització de l'estudi. Finalment, en el tercer apartat, s'exposen les conclusions a les quals s'ha arribat a partir dels objectius formulats.

## **2. APLICACIONES I IMPLICACIONES DE L'ÚS DE LA TECNOLOGIA MOLECULAR: DES DE L'EVIDÈNCIA CIENTÍFICA FINS A LA PERCEPCIÓ DE DIFERENTS ACTORS SOCIALS**

El coneixement està sempre en un estat de construcció que es va sedimentant i definint en diferents publicacions. Aquest coneixement pot estar en diferents moments evolutius resultant, algun d'ells, fets totalment validats i consensuats per la comunitat científica i, d'altres, totalment innovadors, impulsant aquests últims noves possibilitats de millora per la societat, però que requereixen de més recerca i contrastació. Tots aquests coneixements, recollits en diferents publicacions, es generen a partir del treball i l'esforç d'investigadors i de l'aplicació pràctica a nivell clínic, la qual cal ser explicada en l'àmbit docent a les futures generacions d'investigadors.

A continuació es presenten dos grans apartats: el primer dels quals correspon al marc teòric on es presenten els coneixements consolidats i innovadors relatius a la tecnologia molecular, així com els actors i institucions implicats en la construcció, aplicació i divulgació d'aquests. En el segon apartat, es presenta el treball de camp efectuat en aquesta investigació. Aquest té com a finalitat enriquir complementant les dades obtingudes en la cerca bibliogràfica, incorporant la percepció que actualment presenten els líders en la recerca de la tecnologia molecular, la seva aplicació en l'àmbit clínic i la seva divulgació acadèmica en el nostre context geogràfic.

Cada un dels apartats principals estan estructurats en diferents subapartats contribuint, d'aquesta manera, a la presentació clara i ordenada dels continguts teòrics i metodològics.

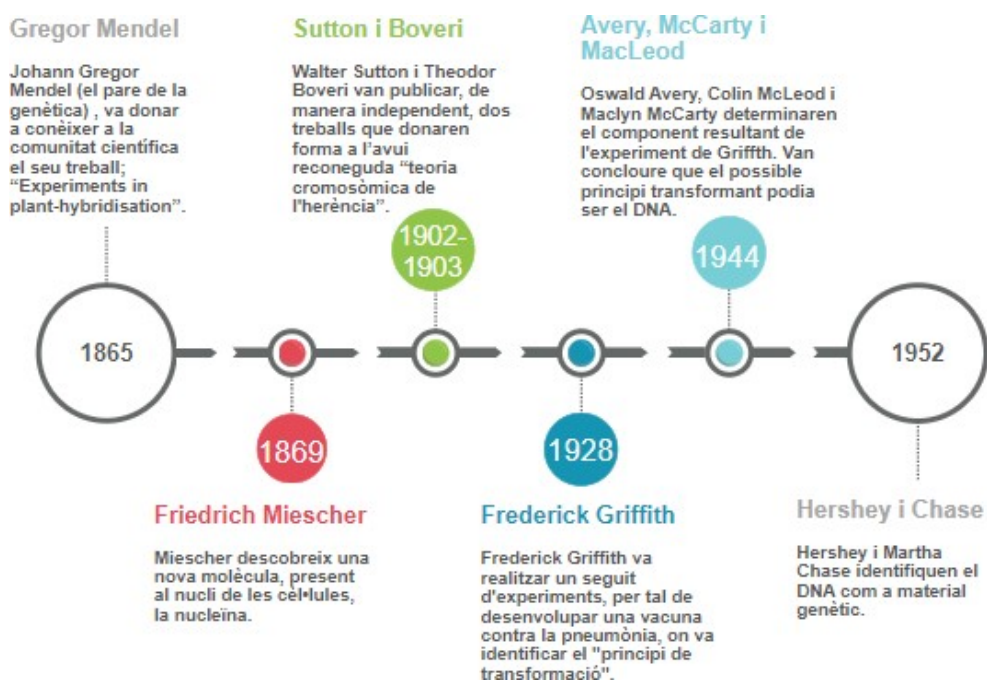
### **2.1. Antecedents i estat actual del tema**

Les últimes dècades s'han caracteritzat per grans descobriments i avenços que han transformat tant la manera de viure com l'esperança de vida de les persones. Una de les afirmacions que es pot fer sobre el passat segle XX és que aquest es va caracteritzar pel desenvolupament tecnològic experimentat per la societat. Les ciències físiques van destacar durant gran part d'aquest segle aportant gran quantitat d'innovacions tecnològiques, com poden ser les dels sectors de l'automòbil o les telecomunicacions. La incorporació d'aquests elements va generar un impacte en la societat i, concretament, en el comportament humà i l'estil de vida. Així mateix, en les dues últimes dècades del segle XX, van aparèixer de manera incipient unes tecnologies biològiques que revolucionarien, posteriorment, el pensament mèdic i social, donat l'exponencial progrés que van suposar per la biologia molecular. Aquestes tecnologies van significar una nova manera de concebre l'estructura més abstracta (molecular) dels organismes i la recerca activa d'aquesta, atorgant així una nova visió sobre l'evolució de la vida que es coneixia i el context que l'acompanyava (Morata, 2008).

### 2.1.1. Origen i història de la tecnologia molecular

Un dels primers autors propulsors d'aquests conceptes fou Sydney Brenner, un dels científics més brillants del segle XX. Aquest tingué un paper rellevant en la història de la ciència per les seves aportacions en el camp de la biologia molecular, les quals foren reconegudes l'any 2002 amb el premi Nobel en medicina per la seva recerca en "La regulació genètica de l'organogènesi i de la mort cel·lular programada" (Nobel Prize, 2002). Així mateix, a més de ser un gran científic, Brenner presentava una personalitat plena de carisma i vitalitat. Amb ella, va apropar les seves investigacions a ments curioses amb la finalitat de fer transcendir el concepte de científic i de ciència, entenent la biologia com una font per l'autoconeixement (Brenner, 2001).

Per tant, és en aquest punt, en què la ciència és concebuda des de la creativitat i es desprèn del raonament purament racional, on s'obren les portes a nous esdeveniments. Aquests varen marcar un punt d'inflexió en la ciència biològica que es coneix avui dia. En els següents apartats es descriuran, des d'una perspectiva cronològica, les implicacions que tingueren sis dels descobriments que, segons la literatura consultada, es consideren més significatius en aquest àmbit. Aquests es poden observar de forma sintetitzada en la següent línia cronològica.



Línia cronològica 1: Descobriment del DNA. Font: Elaboració pròpia

#### 2.1.1.1. Descobriment del DNA

L'any 1865 Johann Gregor Mendel, també anomenat "el pare de la genètica", va donar a conèixer a la comunitat científica el seu treball, publicat l'any 1866 "*Experiments in plant-hybridisation*" (Mendel, 2008). En aquest, el científic va recollir els resultats de

tota una dècada d'investigació. Durant aquest període de temps, Mendel va acabar establint tres lleis, conegudes com "lleis de Mendel"<sup>1</sup>, que acabaren determinant els patrons de l'herència (Mendel, 2008).

Encara així, l'arduós treball del reconegut investigador no va tenir una bona acceptació entre els científics de l'època. Aquesta reacció fou donada perquè, Mendel, no va fonamentar unes bases purament biològiques, és a dir, no va justificar el fi per medis bioquímics (Khan Academy, 2015).

No va ser fins a l'any 1869, quan Friedrich Miescher va aïllar el material hereditari, que el treball de Mendel va anar guanyant credibilitat.

Miescher, que estudiava la composició química dels glòbuls blancs (leucòcits), va descriure les propietats de la substància. Aquesta era rica en fosfats, no presentava sofre i era resistent a la proteasa. La troballa va donar peu al descobriment d'una nova molècula, present al nucli de les cèl·lules. En aquest sentit, Miescher, la va anomenar nucleïna però, temps més tard, en identificar la seva naturalesa àcida, es va denominar àcid nucleic (Miescher, 2004).

En aquest punt de la recerca, va aparèixer una incògnita amb força entre els científics, la qual era esbrinar la vertadera funció d'aquesta nova molècula.

Per una altra banda, entre el 1902-1903, Walter Sutton i Theodor Boveri van publicar, de manera independent, dos treballs que donaren forma a l'avui reconeguda "Teoria cromosòmica de l'herència" (Khan Academy, 2015). Aquesta suportà que cada gen s'ubica en un lloc específic, anomenat locus, d'un cromosoma particular. En observar com es reproduïen les cèl·lules germinals per meiosi, i tenint en compte els trets particulars de cada progenitor, s'explica com els gens s'hereten en repartir-se els cromosomes seguint les lleis que Mendel va postular anys endarrere (Sutton, 1903).

Anys més tard, en 1928, un bacteriòleg britànic anomenat Frederick Griffith va realitzar un seguit d'experiments per tal de desenvolupar una vacuna contra la pneumònia. En aquest, el científic va utilitzar com a subjectes de prova ratolins i bacteris (*Streptococcus pneumoniae*)(Griffith, 1928).

Tot i que Griffith no buscava la identificació del material genètic, els resultats que va obtenir varen ser molt interessants. Això fou donat perquè, en inhibir unes soques virulentes anomenades S<sup>2</sup>, i injectar-les junt amb unes de no virulentes, R<sup>3</sup>, a un ratolí, aquest va resultar abatut. El resultat va sorprendre el científic ja que, inicialment, va

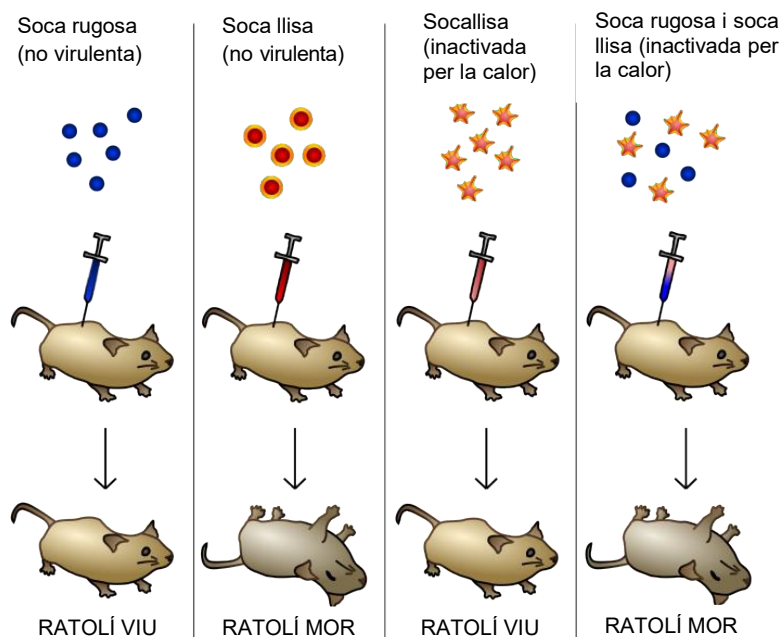
---

<sup>1</sup> Primera llei de Mendel (o llei de la uniformitat de la primera generació): A l'encreuar dues races pures per a un mateix caràcter la primera generació filial serà igual (AA-aa=Aa 100%). Segona llei de Mendel (o llei de la segregació independent): Els caràcters recessius que no han aparegut en la primera generació, es posaran de manifest en un segon encreuament. Tercera llei de Mendel (llei de la transmissió independent): La transmissió d'al·lels d'un organisme a un altre és individual, per tant l'herència dels caràcters és independent(Mendel, 2008).

<sup>2</sup>Els bacteris S, en cultivar-los, formaren colònies rodones i llises. A l'injectar als ratolins els bacteris S vius, aquests desenvolupaven pneumònia i morien (Khan Academy, 2019).

<sup>3</sup> Els bacteris R, en ser cultivats, formaven colònies. Aquestes tenien uns límits ben marcats i rugosos. Els bacteris R no eren virulents, ja que en ser injectats al ratolí aquest no resultava infectat (Khan Academy, 2019).

deduir que en inocular les dues soques, tenint en compte que la virulenta no hi podria fer efecte, el ratolí resultaria viu. En aquest sentit, Frederick Griffith va concloure que algun dels components de les soques S es va traspasar a les soques R, transformant-les així en virulentes (veure Il·lustració 1). Aquest fet va donar pas al terme "principi de transformació" (Espert, 2009). En aquest experiment Griffith, sense ser-ne conscient, el va dur a terme emprant l'enginyeria genètica (Griffith, 1928).



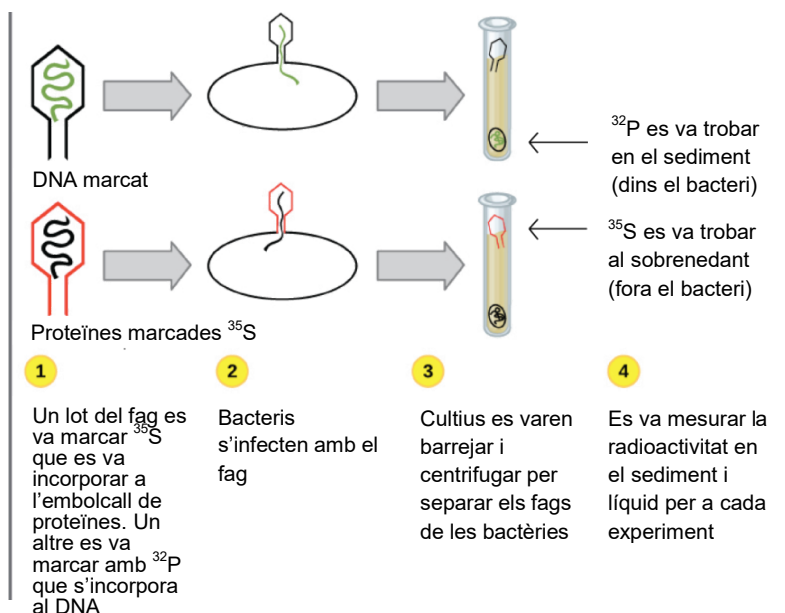
**Il·lustració 2: "L'experiment de Griffith"** (Khan Academy, 2016) Khan Academy. (26 / Abril / 2016). *El experimento de Griffith*. Consultat el 7 / Setembre / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/classic-experiments-dna-as-the-genetic-material>

La troballa de Frederick Griffith va donar pas a què, l'any 1944, els científics Oswald Avery, Colin MacLeod i Maclyn McCarty és disposessin a determinar el component responsable de la modificació de la soca rugosa, el principi de transformació. Per tal d'aconseguir-ho, els científics van separar els components de la soca llisa inactivada per la calor. D'aquesta manera van obtenir petites mostres de principi transformant, que podrien ser analitzades, per tal d'identificar-lo. En aquest sentit, es van posar de manifest un seguit d'evidències que apuntaven que el component podria ser el DNA (àcid desoxiribonucleic) (Avery, McCarty, & MacLeod, 1995). Entre aquestes cal destacar: el resultat negatiu del principi transformant en les proves encarregades de determinar la presència de proteïnes; la quantitat de fòsfor i nitrogen que tenia la base molecular de la substància era similar a la del DNA i que els enzims que degraden el DNA neutralitzaven la transformació de les soques R (Khan Academy, 2016).

Encara que les proves apuntaven que el possible principi transformant era el DNA, Avery, es va mostrar escèptic enfront l'anàlisi de les mostres. Aquest va pensar que la probable presència d'una substància nociva fou la real responsable de l'activitat transformant en les soques (Cobb, 2014).

No va ser fins a l'any 1952, quan Alfred Hershey i Martha Chase van identificar el DNA com a material genètic, que es van resoldre les incògnites que envoltaven al principi transformant.

Hershey i Chase, davant els resultats obtinguts de la recerca realitzada per Avery, McCarty i MacLeod, es van disposar a identificar quina era la substància encarregada de transmetre la informació d'un organisme a un altre. Inicialment, els científics tractaven de demostrar que l'anomenat principi de transformació era format per proteïnes i no per DNA, ja que eren molecularment més complexes. Per tal d'extreure resultats concloents, van realitzar un experiment utilitzant una espècie concreta de bacteriòfag<sup>4</sup>. Aquests virus, fags, infecten bacteris i són compostos per dos singulars components; proteïnes i DNA. Per tal d'identificar que injectava el virus al bacteri, van preparar dues mostres en les quals, el virus, era submergit en medis diferents. El primer tub d'assaig constava d'una substància formada per Fòsfor 32, <sup>32</sup>P, i l'altre de Sofre 35, <sup>35</sup>S. Aquests isòtops reactius farien de marcadors per al DNA<sup>5</sup> i proteïnes<sup>6</sup> respectivament. D'aquesta manera els virus, a mesura que s'anessin reproduint, adoptarien els isòtops. Seguidament, van deixar que el virus infectés el bacteri per tal de determinar quin seria el component que el modifiques. Com a resultat, Hershey i Chase, van observar com el material marcat per l'isòtop <sup>32</sup>P passava a formar part, ara sí, del bacteri. Així doncs, van concloure que el DNA es tractava del material genètic universal, tal com els científics Avery, McCarty i MacLeod havien demostrat anteriorment, i no les proteïnes. (Hershey & Chase, 1952).



**Il·lustració 3: “La base històrica del que ara compremem”**(Khan Academy, 2016)Khan Academy. (26 / Abril / 2016). *La base històrica de lo que ahora comprendemos*. Consultat el 7 / Setembre / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/classic-experiments-dna-as-the-genetic-material>

<sup>4</sup> Per tal d'identificar el principi transformant es va utilitzar com a subjecte d'experimentació el virus t2, un bacteriòfag que infecta al bacteri *Escherichia coli*(Lewin, 1996).

<sup>5</sup> El DNA, en constar d'una gran quantitat de Fòsfor, podrà incorporar l'isòtop <sup>32</sup>P a mesura que el virus es reproduïxi.

<sup>6</sup> Les proteïnes, en constar d'una gran quantitat de Sofre, podran incorporar l'isòtop <sup>35</sup>S a mesura que el virus es reproduïxi.

Tot i que els resultats del treball de Hershey i Chase posaven en evidència el fet de que el DNA era l'encarregat d'emmagatzemar la informació genètica, encara es desconeixia com una molècula tan senzilla estructuralment era la base per formar un organisme complex. Fou així com, gràcies a investigacions posteriors, es va donar resposta a aquesta incògnita.

La postulació de les "lleis de Chargaff"<sup>7</sup>, per Erwin Chargaff (Chargaff, 1950), juntament amb els experiments que van dur a terme els científics James Watson, Francis Crick i Rosalind Franklin, van clarificar com aquesta molècula està formada per diferents bases: púriques (Actina i Guanina) i pirimidíniques (Timina i Citosina), que s'aparellen donant lloc a la coneguda doble hèlix de DNA (Watson & Crick, 1953). Així mateix, es va observar com cada fragment específic d'aquesta molècula, anomenat gen, codifica per a una proteïna concreta.

Entendre la disposició espacial i els components del DNA va facilitar l'obtenció de nous coneixements entorn la seva funció. Així doncs, no es va trigar a descobrir com aquesta molècula, seguint els estímuls de la pròpia cèl·lula, es replica, transcriu i tradueix a fi de codificar proteïnes, entre altres propòsits (Meselson & Stahl, 1958).

Aquest fet va suposar un nou punt d'inflexió per als camps d'investigació en biologia i biomedicina de l'època, donant pas a un període protagonitzat per la biologia molecular i enginyeria genètica. Va ser tanta la força amb què la tecnologia molecular va entrar a la comunitat científica que, en aproximadament deu anys, es va fer present la creació de noves eines de manera exponencial. Aquestes es van anar ideant, desenvolupant i, en alguns casos, comercialitzant fins al punt de poder ser complementaries a altres estudis. Aquest desenvolupament vertiginós i la diversificació de tècniques va implicar, en si mateix, una revolució no només de caire científic, sinó també de tipus social i econòmic donades les quasi infinites possibilitats d'investigació que es presentaven. Aquestes també van propiciar l'aparició de la consciència sobre el risc de la dilució dels límits ètics per aplicar aquests nous coneixements. En conseqüència, les tècniques que van revolucionar el camp de l'enginyeria genètica, van obrir interrogants bioètics que caldria considerar de manera acurada per la seva transcendència. Aquests seran esmentats més endavant.

#### 2.1.1.2. Inicis i actualitat de la enginyeria genètica

Conèixer el fonament molecular de, pràcticament, tots els organismes, va motivar la comunitat científica a experimentar i manipular el DNA. Identificar les seves propietats, millorar-les i innovar va ser clau per a introduir noves eines. En l'àmbit de recerca es van començar a dur a terme processos complexos específics, amb diverses funcions. Aquestes tècniques foren producte de la hibridació de múltiples molècules per obtenir

---

<sup>7</sup>Lleis de Chargaff: 1-les concentracions d'Actina (A), Timina (T), Citosina (C) i Guanina (G) no són iguals. 2-La quantitat de bases en individus de diferents espècies és diferent i es manté en organismes de la mateixa espècie. 3- Existeix una relació permanent entre les bases; la quantitat d'A és igual a la quantitat de T i la de C igual a la de G (A = T i G = C) (Khan Academy, 2016). Aquesta relació és donada per l'aparellament de bases (Khan Academy, 2016).



un conjunt que resultes útil per a interceptar diversos processos metabòlics, produir proteïnes concretes o, fins i tot, modificar un individu al complet. L'esmentat seguit de tècniques i procediments donen forma al camp de l'enginyeria molecular.

Una manera d'exemplificar l'aplicació de l'enginyeria molecular és amb l'experiment de Wilmut i Campbell, d'ara endavant "el cas de l'ovella Dolly".

L'any 1997 els científics Ian Wilmut i Keith Campbell, de l'institut Roslin (Edimburg), van clonar el primer mamífer a partir d'una cèl·lula adulta; l'ovella Dolly. L'experiment implica la participació de tres ovelles femelles. De la primera ovella (blanca) van extreure una cèl·lula mare d'una glàndula mamària i va ser cultivada al laboratori per tal d'aïllar el seu material genètic. A la segona ovella (cap negre), en canvi, li van extraure els òvuls, no fertilitzats, i se'ls hi van retirar el nucli. Seguidament, van introduir el material genètic de l'ovella1 dins l'òvul enucleat de l'ovella2. Finalment, van introduir l'embrió a l'úter d'una tercera ovella (cap negre). Passats uns mesos va donar a llum a l'ovella Dolly, genèticament idèntica a l'ovella1(Campbell, Wilmut, Ritchie, & McWhir, 1996).

En altres paraules, Wilmut i Campbell, van aconseguir realitzar un experiment que, fins aquell moment, únicament es trobaven en mans dels grans directors de pel·lícules de ciència-ficció<sup>8</sup>; la clonació integral d'un mamífer.

Progressivament, la biotecnologia va començar a protagonitzar la recerca d'actualitat de l'època amb un principal objectiu; prevenir i curar les malalties humanes. En aquest sentit, els científics es van trobar amb la necessitat de desenvolupar tècniques cada cop més i més específiques i amb un marge d'error pràcticament nul. Per tant, fruit d'aquests nous requeriments, entra en situació un nou seguit de tècniques aparegudes en els últims anys que obre nous camps de recerca i desenvolupament científic, primordialment en el món de la salut i benestar de la població; les anomenades tecnologies de mutagènesi dirigida. Entre aquestes cal destacar el *clustered regularly interspaced short palindromic repeats*, d'ara endavant CRISPR.

#### 2.1.1.3. Desenvolupament de les tecnologies de mutagènesi dirigida

Abans que CRISPR mostres el seu potencial en el sector de recerca i innovació científica, hi hagué un seguit de tècniques precedents a aquesta que foren dissenyades amb la mateixa finalitat però que constaven d'una dificultat i preu inassequibles a llarg termini. Aquestes formen part, igual que CRISPR, de les anomenades "tecnologies de mutagènesi dirigida".

L'any 1920, Hermann Joseph Muller, va evidenciar que en exposar un individu sota radiació es produeixen nombroses mutacions gèniques i canvis de cromosomes<sup>9</sup> (Muller, *The Production of Mutations by X-rays*, 1928). Aquests resultats foren recollits

---

<sup>8</sup> A partir de la publicació de la novel·la "Un mundo feliz" (Huxley, 1932), va aparèixer una nova tendència entre les empreses cinematogràfiques; produir pel·lícules sobre la clonació. Uns bons exemples serien: "The Boys from Brazil" (Schaffner, 1978), "Blade Runner" (Scott, 1982), "Jurassic Park" (Spielberg, 1993) i "Alien: Resurrection" (Jeunet, 1997)

<sup>9</sup> Hermann J. Muller va estudiar l'afectació dels Raigs X en el genoma de la *Drosophila melanogaster*, la mosca de la fruita.

en el seu treball, premiat el 1946 amb el Nobel Prize, "The Production of Mutations by X-rays"(Muller, Nobel Lecture: The Production of Mutations, 1946).

Conèixer la possibilitat de produir mutacions arrel de radiacions o diversos xocs químics va donar pas a què, anys més tard, s'utilitzessin mutàgens<sup>10</sup> per manipular les seqüències de DNA de forma efectiva. A partir dels mecanismes cel·lulars encarregats de reparar els danys en el material genètic, les tècniques de mutagènesi aprofiten per induir irregularitats en la seqüència. D'aquesta manera, la pròpia cèl·lula corregirà les singularitats<sup>11</sup> donant pas a mutacions(Casacuberta & Nogué, 2016).

Les primeres nucleases emprades per modificar el genoma van ser les proteïnes de dits de Zinc (de l'anglès *Zinc finger proteins*, ZNFs). Les ZNFs són el domini<sup>12</sup> d'unió més comú en el DNA eucariota i poden reconèixer les 64 combinacions possibles de trinucleòtids. Cada dit de Zinc reconeix de 3 a 6 triplets de nucleòtid i, per tal d'orientar-se en l'espai, calen que s'organitzin en parelles; un analitzarà la seqüència de 3' a 5', mentre que l'altre de 5' a 3'(Malgieri, Palmieri, Russo, Fattorusso, Pedone, & Isernia, 2015).

Així mateix, poc després de l'aparició de les ZNFs, va haver-hi notícia dels TALENs (de l'anglès *Transcription activator-like effector nucleases*). Aquests utilitzen, igual que els ZNF, DNA-binding domains per dirigir una nucleasa no específica a un lloc concret del genoma però, en lloc de reconèixer triplets de DNA, identifica els nucleòtids per individual. D'aquesta manera les interaccions establertes entre els TALENs i els nucleòtids es simplifiquen respecte a les de ZNF, sent així més fàcils de crear.

Els ZNF i TALENs han tingut un fort reconeixement per l'extrapolació de mutagènesis en diferents subjectes de prova com peixos zebra, bestiar, ratolins i, fins i tot, papallones(Zhang, et al., 2013).D'altra banda, aquests sistemes incideixen de manera individual en el locus d'un únic cromosoma, dificultant i alentint el procés. A llarg termini, l'ús d'aquestes tècniques requereix una gran inversió per dur canvis parcials en un organisme complet. Per tal de simplificar el procés executiu i economitzar les tècniques genòmiques calia la ideació d'un sistema que actues de forma simultània en la cèl·lula, en els diversos loci<sup>13</sup>.

La incorporació d'una nova eina molecular ha diluït les mancances precedents de les ZNF i TALENs, renovant la capacitat de reconeixement del DNA en el camp de l'edició genètica. Així mateix ha aportat nous coneixements rellevants entorn els sistemes

---

<sup>10</sup> Agents que produeix canvis permanents en el DNA i, per tant, poden ser transmesos a la descendència. Les substàncies radioactives, els raigs ultraviolats i alguns productes químics són mutàgens (National Cancer Institute).

<sup>11</sup> Provocant substitucions, inversions, translocacions, insercions o delecions de bases nitrogenades (Khan Academy, 2016).

<sup>12</sup> En bioquímica i biologia molecular el terme domini fa referència a part d'una proteïna que ha conservat la seva estructura i funció. Aquest fragment treballa de forma independent a la resta de proteïnes. El domini d'unió al DNA (DNA-binding domains) és una estructura proteica que té gran afinitat amb el DNA de manera que, quan aquestes dues molècules es troben molt prop una de l'altre, s'uneixen automàticament. Les ZNF, els TALENs i el CRISPR són exemples de DNA-binding domains(Malgieri, Palmieri, Russo, Fattorusso, Pedone, & Isernia, 2015).

<sup>13</sup>Plural de "locus".

naturals dels organismes i la seva capacitat regeneradora. Aquesta revolucionària tècnica és l'anomenat CRISPR-cas9, el qual serà descrit a continuació.

El sistema de mutagènesis dirigida CRISPR prové del mecanisme de defensa dels bacteris respecte a la invasió d'un bacteriòfag. Aquests virus introdueixen el seu material genètic dins el bacteri per tal de poder allotjar-se i dur a terme les funcions que no poden realitzar per si mateixos. Com a resposta, el bacteri, crea una còpia del material genètic invasor amb seqüències curtes palindròmiques<sup>14</sup> regularment interespaiades (CRISPR). Posteriorment, aquest interacciona amb la nucleasa Cas9 formant el complex CRISPR-cas9 que permetrà la inhibició del material genètic invasor del virus en qualsevol part del bacteri. Per tant, el CRISPR-cas9 és un sistema que permet modificar les seqüències de DNA suprimint o reemplaçant les seves bases nitrogenades de manera molt concreta i simultània en diverses regions de la cèl·lula a partir d'un únic complex. Extrapolat aquest sistema a altres tipus de cèl·lules i verificar la seva viabilitat a l'hora de dur a terme assajos clínics en humans és el que ha portat l'anomenat CRISPR a l'èxit.

Aquesta eina obre moltes expectatives entre la comunitat científica. És per aquest motiu que parlar del CRISPR és sinònim de parlar de futur. Actualment la seva aplicació ha aconseguit nombrosos avenços, com la manipulació de gens heretats afectats (malalties hereditàries) en diversos animals i, fins i tot, humans (de manera experimental a partir d'assajos clínics, sobretot en càncers. Per exemple el melanoma). Així mateix, aquesta tècnica ha aportat un brillant futur al tractament de nombroses malalties de forma normalitzada i més econòmica, fins avui difícils d'abordar en humans.

El descobriment del sistema immune bacterià CRISPR i el seu continu desenvolupament com a eina d'edició genètica és fruit del treball de milers de científics d'arreu del món. Conèixer la trajectòria de CRISPR i les aportacions dels diversos investigadors permetrà aprofundir en el funcionament del sistema i en l'essència de la tecnologia molecular. A continuació es presentarà el recorregut del complex molecular CRISPR-cas9 en funció de les contribucions científiques realitzades pels grups de recerca implicats.

Els primers indicis de la tècnica molecular CRISPR van ser donats l'any 1987. El científic Yoshizumi Ishino i els seus investigadors van publicar un article entorn el descobriment d'uns fragments de DNA reiterats que constaven els bacteris (Ishino Y, 1987) els quals, inicialment, es pensava que no tenien cap utilitat.

L'any 1993 l'investigador Alacantí Francisco Juan Martínez Mojica va identificar l'ara anomenat CRISPR locus<sup>15</sup>, actualment conegut per la seva funció identificadora de

---

<sup>14</sup> Una seqüència palindròmica és aquella que consta d'una disposició de nucleòtids igual en sentit 3'-5' que 5'-3', és a dir, són 'capicua'. Un exemple seria: 3' ATGCGCAT 5' 5' TACGCGTA 3' (Gruss, Ross, & Novick, 1987).

<sup>15</sup> Regió concreta situada en els cromosomes on el DNA conte diverses repeticions (curtes) de bases (Serrano, 2015).

seqüències CRISPR<sup>16</sup>. Inicialment Mojica el va nomenar com *short regularly spaced repeats*(SRSRs)(Martinez Mojica F, 2002). El 2005, el descobridor va identificar diverses semblances entre els fragments espaiadors<sup>17</sup> que conformen el CRISPR i el material genètic<sup>18</sup> dels virus que prèviament havien infectat els bacteris. D'aquesta manera es va concloure que el CRISPR era el mecanisme de defensa natural dels bacteris respecte a un bacteriòfag(Martínez Mojica F, 2005). Les aportacions de Mojica van obrir un nou camp de recerca i investigació entorn la tècnica.

Posteriorment, a partir de la seqüenciació del bacteri *Streptococcus thermophilus*, Alexander Bolotin, va identificar una seqüència inusual que no coincidia amb el CRISPR locus. El gen constava de noves seqüències, entre les quals es trobava una que codificava per l'avui coneguda Cas9<sup>19</sup>. Així mateix, van identificar que els gens espaiadors, provinents del material genètic del virus, comparteixen una mateixa seqüència en un dels extrems. Aquesta és la seqüència PAM<sup>20</sup>, necessària per distingir el DNA bacterià del víric(Bolotin, 2005).

L'any 2011, Virginijus Siksnys i els seus investigadors van clonar el sistema immunitari CRISPR-cas del bacteri *S. Thermophilus* per tal d'incorporar-lo a un altre bacteri, l'*E. Coli*, que constava d'un sistema diferent. Sorprenentment, el complex compatibilitzava amb el nou hoste. D'aquesta manera, els científics, van concloure que el CRISPR era una unitat independent capaç de ser extrapolada a altres espècies(Sapranaukas, 2011).

Un any més tard, l'equip de recerca liderat per les científiques Emmanuelle Charpentier i Jennifer Doudna, van emprar el sistema CRISPR-cas9 per realitzar un "tall" en una seqüència de DNA. Aquest fet va suposar un nou reconeixement per al CRISPR, ja que es va veure que podia ser utilitzat per editar el genoma a partir de la seva simplificació com a sistema<sup>21</sup>(Jinek, 2012). Poc després, el científic Feng Zhang va aplicar CRISPR per primer cop en la cèl·lula viva d'un mamífer i va identificar com el sistema podia actuar en diferents loci de forma simultània(Cong L, 2013).

A partir d'aquest punt, la tecnologia CRISPR va anar creixent com a eina d'edició genètica, potenciant la seva recerca i, progressivament, introduint-se en l'àmbit assistencial. Incidir de forma artificial en l'expressió d'un gen sempre ha donat pas a controvèrsies en la comunitat científica i en la societat en general. En aquest sentit, a mesura que CRISPR evolucionava, nous conflictes ètics apareixien de forma simultània. És així com els centres d'investigació i de recerca biomèdics han realitzat diverses aportacions en el camp de la tecnologia molecular, vetllant per l'ús responsable de les eines. Sense els centres de recerca no hauria estat possible el

---

<sup>16</sup> L'any 2002 Ruud Jansen va donar a conèixer per primer cop el terme CRISPR en identificar uns gens associats als fragments de DNA repetits (Jansen R, 2002).

<sup>17</sup> Fragments de DNA que se situen entre les seqüències palindròmiques.

<sup>18</sup> Parlar del material genètic dels virus no és sinònim de parlar de DNA, ja que molts virus consten de seqüències de RNA (àcid ribonucleic) per tal d'emmagatzemar la seva informació genètica.

<sup>19</sup> Proteïna amb funció de nucleasa que s'associa al sistema CRISPR, formant el complex CRISPR-cas9.

<sup>20</sup> Protegeix el sistema CRISPR de ser tallat per acció de la nucleasa Cas9.

<sup>21</sup> La tecnologia CRISPR utilitza una sèrie de guies (ARNguides) per tal de dirigir-lo a la seqüència on vol incidir. Inicialment s'empraven dos guies; el CRISPR RNA (crRNA) i el ARNrtrans-activador (tracrRNA). Charpentier i Doudna van tenir la idea de fusionar aquests dos RNA per tal de simplificar el sistema.

desenvolupament científic experimentat, així com les expectatives de futur i les possibilitats d'innovació permanent que existeixen. Aquests centres permeten concentrar referents intel·lectuals i establir sinergies entre diferents grups de recerca, tant a escala nacional com internacional. Per aquest motiu, en el següent apartat es destacaran les principals característiques dels centres de recerca, focalitzats en l'àmbit de la biomedicina, i es farà especial referència als centres capdavanters existents a Catalunya, els quals estan ubicats majoritàriament a la província de Barcelona.

### 2.1.2. Funcions del centres d'investigació i recerca biomèdics

La investigació suposa un medi de progrés per la societat, ja que permeten indagar entorn el que coneixem i descobrir nous camps de recerca sense precedents. En aquest sentit, els centres d'investigació són unitats específiques rellevants, concretes per a cada àmbit, que vetllen per una visió de futur, sense deixar de banda les polítiques restrictives. Cada centre s'encarrega d'una àrea específica del coneixement. Aquests són dirigits per directors especialitzats en el camp i s'assignen grups d'investigadors específics, agrupats dins àrees de recerca. Cada centre té les seves pròpies àrees i la forma d'organitzar-les. Aquestes institucions poden ser pròpies (centres d'investigació promoguts per universitats que tenen una línia de recerca particular), interuniversitàries (formats per un conjunt d'universitats), participades (formades per universitats en col·laboració amb institucions públiques, o privades, que no pertanyen al sector universitari), mixtes (formades per universitats juntament amb organitzacions públiques) o adscrites (unitats públiques o privades que s'associen a una universitat) (Universidad de Jaén, 2013).

Els centres d'investigació i recerca biomèdics són un medi pel qual milers de científics transmeten el seu coneixement, arran d'una investigació, a la societat. Aquesta figura no només publica la seva cerca, sinó que transporta les seves conclusions a la població en general, d'acord amb les necessitats d'aquesta. Així doncs, l'investigador "ha d'anar més enllà de l'art de publicar" (Orozco, 2016). Transmetre els resultats de forma explícita és vital per sustentar l'estat actual i de futur de la ciència.

A Catalunya es troba un gran potencial entre els centres de recerca. Entre aquests, consten d'un gran reconeixement els organismes públics vinculats a l'Institut Català de la Salut (ICS), distribuïts per les províncies de Catalunya. Aquests són: l' Institut de Recerca Biomèdica (IRB Lleida), l' Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP Jordi Gol), l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), l' Institut d'Investigació Biomèdica de Girona Dr. Josep Trueta (IDIBGI), l'Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili (IISPV), l'Institut d'Investigació en Ciències de la Salut Germans Trias i Pujol (IGTP) i l'Institut de Recerca Vall d'Hebron (VHIR).

Així mateix, una de les organitzacions que consta d'un gran prestigi científic és el Centre de Regulació Genòmica de Barcelona (CRG), situat a la cinquena i sisena planta del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona<sup>22</sup> (PRBB). El CRG va ser fundat

---

<sup>22</sup> En el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB) coexisteixen diverses entitats destinades a la recerca, el descobriment, i la innovació científica. Trobem: l'Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM), el Departament de Ciències Experimentals i de la Salut de la Universitat Pompeu

l'any 2000 pel Departament d'Universitats, Recerca i Societat de la Informació (DURSI). Sis anys més tard, el departament d'Universitats va ser suprimit però, així i tot, el Centre de Regulació Genòmica segueix vigent avui dia.

Actualment, en aquests centres, s'estan duent a terme diverses línies de recerca que promouen la innovació científica, en àmbits molt concrets, amb un alt grau d'especificitat.

Per una banda, un dels centres amb més activitat científica és l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). Actualment l'organisme col·labora amb diverses institucions, entre les quals es troba: la Universitat de Barcelona (UB) i Parc Científic de Barcelona, l'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB), el Banc de Sang i Teixits (BST), l'Institut de Diagnòstic per la Imatge (IDI) i, finalment, el reconegut Institut Català d'Oncologia (ICO). Focalitzat des del principi al tractament i prevenció de malalties humanes, l'IDIBELL s'ha centrat en l'objectiu de millorar la salut dels pacients. Per tal de seguir endavant amb el seu propòsit, el centre ha obert sofisticades línies de recerca bàsica i clínica. Aquestes s'han organitzat en tres àrees centrals; la del càncer, la de neurociències i la de medicina translacional<sup>23</sup>. Actualment en l'àrea de recerca dedicada a l'estudi del càncer hi ha 3 línies de recerca<sup>24</sup> on participen 33 equips d'investigadors, en neurociències hi ha 10 grups de recerca i en l'àrea de medicina translacional hi ha 5 programes de recerca on intervenen 25 grups multidisciplinaris (IDIBELL).

Per una altra banda, l'Institut de Recerca Vall d'Hebron (VHIR) vetlla pel desenvolupament d'eines que permeten prevenir, o curar, malalties per tal de crear un impacte positiu en la qualitat de vida de les persones. El centre consta de 8 àrees d'investigació. Igual que a l'IDIBELL, es troben les àrees centrades en neurociències, que compta amb 13 línies de recerca activa, i oncologia amb 9 línies de recerca. També s'afegeixen als esmentats camps, les àrees en Cirurgia (6 línies de recerca); Obstetrícia, Pediatria i Genètica (4 línies de recerca); Biologia Vasculard i Metabolisme (VAM) (8 línies de recerca); Malalties Infeccioses (7 línies de recerca); Malalties digestives i Hepàtiques (3 línies de recerca); Malalties Inmunomediades i Teràpies innovadores (7 línies de recerca) (VHIR).

Finalment, el Centre de Regulació Genòmica de Barcelona (CRG) destaca pel seu activisme científic a l'hora d'introduir les noves investigacions a la societat mitjançant l'enteniment de la base genòmica dels individus. Així mateix, el centre col·labora amb institucions científiques d'arreu del món. El CRG consta de 4 programes d'investigació. Entre aquests, novament trobem l'àrea especialitzada en càncer, titulada pel centre com "programa de recerca en regulació gènica, cèl·lules mare i càncer" (CRG) que, actualment, compta amb 12 línies de recerca. A diferència dels programes

---

Fabra (DCEXS-UPF), el Laboratori Europeu de Biologia Molecular (EMBL), l'Institut de Salut Global de Barcelona (Campus Mar) (ISGlobal), l'Institut de Biologia Evolutiva (IBE (UPF-CSIC)) i, finalment, l'anomenat Centre de Regulació Genòmica (CRG).

<sup>23</sup> A partir del desenvolupament de noves eines, es procura donar al pacient un major benefici en un període de temps més curt (Cruz Lopez, 2017).

<sup>24</sup> Aborden mecanismes moleculars i noves teràpies, l'epigenètica i estudis de prevenció i poblacionals (IDIBELL).

d'investigació de l'IDIBELL i el VHIR, el CRG consta d'innovadores àrees focalitzades en Bioinformàtica i Genòmica (8 línies de recerca), Biologia cel·lular i del desenvolupament (7 línies de recerca) i, per últim, sistemes biològics (6 línies de recerca)(CRG).

En aquestes línies de recerca es distingeixen investigadors referents en cada àmbit que lideren els grups i coordinen les accions que es duen a terme al laboratori. En els tres centres esmentats es troben grans científics com el Doctor Juan Angel Recio, responsable d'investigació biomèdica en melanoma a l'Institut de Recerca Vall d'Hebron o el Doctor Sergio Aranda Aragón, *Staff member* del Di Croce Lab al CRG. Així mateix, es troben investigadors novells que estan duent a terme la seva tesi doctoral en els diferents organismes científics. Entre aquests es troba al Biòleg Sami Belhadj, estudiant de doctorat que actualment està conclouent la seva tesi en l' Institut Català d'Oncologia(ICO) a l'IDIBELL.

Com es pot veure, el motor dels centres de recerca són els investigadors. Aquests són uns actors socials determinants per l'evolució dels països, donat que, fruit dels seus projectes, s'obtenen nous coneixements i/o tecnologies que influeixen en la qualitat de vida de les persones. Per aquest motiu és fonamental vetllar per la promoció de la investigació en els centres de recerca, siguin aquests públics o privats.

Els científics juguen un paper vital en apropar la ciència a la societat, ja que, a part de la seva labor com a investigadors, són encarregats de divulgar els seus coneixements. Aquesta qualitat relleva en el futur de la trajectòria d'un treball en concret. Així doncs, si un científic transmet el seu estudi de forma concisa, aquest podrà arribar en mans d'investigacions posteriors que el sofisticaran guanyant, a llarg termini, un millor profit per la societat. Els científics, al vetllar per la "comunicació de la ciència" (Sempere & Rey-Rocha, 2007), consciencien a la població entorn els nous descobriments, o millora dels precedents, obrint debats dels quals derivaran una opinió crítica contrastada dins la societat.

En el cas contrari, si els científics no divulguen de forma acurada les seves investigacions, s'arrisquen a perdre el suport financer públic, la credibilitat de la població i l'interès de les joves ments científiques per emprendre, en un futur, el paper d'aquests.

És així com, a partir de les diverses cerques efectuades pels científics, aquests coneixements poden traslladar-se a l'àmbit assistencial per tal d'introduir noves eines que comportin una millora en el tractament, o prevenció, de malalties en humans.

Molt investigadors compatibilitzen la seva activitat de recerca amb la funció assistencial, la qual, alhora, els hi proporciona noves situacions per seguir investigant i millorant els coneixements existents.

### 2.1.3. Aplicacions actuals de la tecnologia molecular en humans

Actualment la tecnologia molecular ha creat grans expectatives entre la comunitat científica. Tal com s'ha explicat en l'apartat anterior, incentivats per aquestes noves línies de recerca, els científics han realitzat diversos experiments que, després de passar per laboriosos processos, s'han pogut aplicar en l'àmbit assistencial.

Moltes són les necessitats de salut que presenten els humans, ja siguin les seves malalties derivades de situacions agudes, cròniques, malalties genètiques o neurodegeneratives, i resultant també possible una combinació d'aquestes situacions. Per poder atendre aquestes necessitats, tan diverses i complexes, es requereix una gran especialització entre els professionals de la salut presentant aquests una alta qualificació i competència.

Els professionals de la salut de l'àmbit assistencial segueixen per al seu exercici el que s'anomenen les Guies de Bones Pràctiques Clíniques (Collell, Bosch Aparici, Visa Esteve, Guilera, & Pujol Borrell, 2015). Aquestes s'actualitzen amb freqüència (mai en un temps superior a 5 anys) a partir de les publicacions científiques existents en cada àmbit. Per aquest motiu, és tan important publicar els resultats d'estudis d'investigació efectuats per diferents grups de recerca. Mitjançant les publicacions, es difonen els nous coneixements per tal que puguin ser aplicats a resoldre les necessitats de les persones.

Molts professionals de la salut compatibilitzen la seva funció assistencial amb altres activitats com són la recerca, la gestió o la docència. La finalitat de totes aquestes activitats, és mantenir els coneixements actualitzats per oferir la millor assistència possible i, per tant, qualitat. Aquest és el compromís ètic que tot professional té amb la societat. Tot professional de la salut té el deure d'actuar d'acord amb les millors pràctiques que han mostrat evidència científica en cada un dels àmbits clínics, això motiva als professionals assistencials a formar-se de manera continuada i a llegir articles publicats en revistes científiques internacionals de reconegut prestigi.

Els professionals de la salut desenvolupen la seva activitat assistencial en diferents centres sanitaris, aquests poden ser centres hospitalaris, centres sociosanitaris o centres d'atenció comunitària, com són els centres d'atenció primària.

A la Província de Barcelona existeixen diferents centres hospitalaris que donen cobertura a diferents sectors geogràfics i atenen a un nombre de població determinat. En aquest sentit, l'Hospital Universitari de Bellvitge, dona servei a la població de l'Hospitalet de Llobregat i el Prat de Llobregat i atén a una xifra anual (en sessions d'hospital de dia) de 51.120 habitants aproximadament (Hospital de Bellvitge). Així mateix, l'hospital de la Vall d'Hebron, situat al Passeig de la Vall d'Hebron, atén a la població de Barcelona i dona servei a més de 614.000 d'habitants a l'any (Hospital de la Vall d'Hebron). Barcelona té altres hospitals que completen l'oferta sanitària com és l'Hospital Germans Trias i Pujol.



L'atenció comunitària ofereix diferents centres de salut, entre els quals destaquen les Àrees Bàsiques de Salut. Aquestes estan distribuïdes per la geografia de les diferents ciutats, en diversos sectors sanitaris. La seva distribució pretén garantir la proximitat dels centres de salut a tots els ciutadans i d'aquesta manera assegurar la salut com a dret per a tothom.

Hi ha recursos que són compartits per centres hospitalaris i d'atenció primària. Entre aquests es troben els laboratoris d'hematologia o serveis de radiodiagnòstic. Això requereix d'una alta coordinació entre els diferents nivells assistencials i els professionals que desenvolupen les seves funcions en aquests. D'aquesta manera els recursos econòmics s'optimitzen i es contribueix a la sostenibilitat del sistema sanitari.

Per tant, és a través de la coordinació dels diferents centres sanitaris i dels diferents professionals de la salut que, finalment, els resultats de la recerca biomèdica arriben a cada una de les persones per cobrir les seves necessitats.

Per garantir la cobertura de les necessitats aparegudes en totes les persones al llarg del seu cicle vital, sigui per situacions de vida o de salut, cal vetllar per garantir el nombre suficient de professionals sanitaris formats en centres universitaris. Així mateix també és important potenciar la promoció de la salut, i contribuir a l'apoderament per a la salut. Aquest és un procés mitjançant el qual les persones adquireixen un major control sobre les decisions i accions que afecten la seva salut. L'apoderament per a la salut individual es refereix principalment a la capacitat de l'individu per prendre decisions i exercir control sobre la seva vida personal. Per aconseguir aquesta fita, a més del compromís dels professionals de la salut, és primordial disposar també d'un sistema educatiu de qualitat i comptar amb un col·lectiu docent que promogui la capacitat d'anàlisi i reflexió dels ciutadans.

#### 2.1.4. Transferència del coneixement biomèdic als centres educatius.

Fer arribar l'actualitat científica a les joves ments és fonamental perquè aquestes, des d'uns inicis, adoptin un coneixement/cultura científica i desenvolupin, al llarg de la seva trajectòria, un criteri fonamentat i contrastat. Per tal que aquest recorregut sigui possible, existeixen uns professionals dins la societat encarregats de brindar les eines que permetran el creixement personal i racional del jovent envers la ciència; els docents.

Plantejar reptes que exercitin el coneixement aplicat a la vida quotidiana i que fomentin la curiositat dels estudiants garanteix, de forma present i futura, una qualitat personal i social. Per contra, el no estimular la inquietud de l'estudiant perjudica significativament, a llarg termini, el futur de la ciència i, per tant, de la societat. En aquest sentit, el paper dels docents i de les entitats divulgatives són els que determinen en quines d'aquestes vies de futur s'estarà exposat, ja que, com va dir Mandela, "L'educació és l'arma més poderosa que pots utilitzar per canviar el món". Per aquest motiu, gaudir d'una bona educació és garantir la qualitat de l'estat científic i social.

A Barcelona, concretament a la ciutat de Cornellà de Llobregat, es troben diferents centres dedicats a l'educació i a la divulgació científica. Entre altres, es troben els centres d'educació primària encarregats d'introduir, de forma primerenca, nous conceptes i perspectives de vida, un exemple és el Centre d'Educació Infantil i Primària Suris. Així mateix, es troben els centres d'Educació Secundària Obligatòria (ESO) i d'educació no obligatòria (Batxillerat i cicles formatius), que permeten fer arribar nous coneixements i sofisticar-los de manera progressiva i cada cop més específica (ja sigui en l'àmbit científic, tecnològic, social, humanitari...). Com a exemple trobem l'Institut d'Educació Secundària (IES) Miquel Martí i Pol, dedicat a l'ensenyança obligatòria i no obligatòria. Finalment, es troben institucions públiques dedicades a la divulgació i referents en "recerca i innovació de la Internet social", amb l'objectiu de promoure la Societat de la informació<sup>25</sup> com és, per exemple, el Citilab, situat en l'antiga fàbrica de Can Suris de Cornellà.

Els centres dedicats a l'educació, recerca i innovació, per tal d'estar al dia de les diverses actualitzacions científiques, fan seguiments de l'actualitat científica mitjançant l'ús de diversos recursos com són consultar diferents bases de dades on es recullen les últimes publicacions en revistes de diversos investigadors a escala internacional. És així com l'activitat emprada pels diferents grups de recerca arriba en mans de la societat, del públic docent i, per tant, dels futurs investigadors que seran nodrits per les recerques transmeses pels altaveus de l'educació.

Ser conscient de l'estat científic actual posa de manifest les implicacions que comporten aquests avenços, ja que "l'humà és un ésser que està constantment en construcció, però també, i de manera paral·lela, sempre en un estat de destrucció" (Saramago). És per aquest motiu que, gaudir del coneixement de les tècniques i de les seves aplicacions, implica, en si mateix, un dilema en el seu ús. Fer una "bona" o "dolenta" utilització de les tècniques, i sobretot dels coneixements que les envolta, ve determinat pel ventall de possibilitats i decisions subjectives que conformaran el criteri ètic de la comunitat en conjunt. Per tant, és en aquest punt en el qual participa el sentit de responsabilitat individual dels diversos perfils laborals i que convergeixen en una sentència unànime, que s'estableixen uns criteris bioètics socialment acceptats.

#### 2.1.5. Implicacions bioètiques en la recerca biomèdica

El terme ciència constantment va associat a un pla teòric i experimental recíproc, enriquit per la seva qualitat de progrés i flexibilitat en la tècnica, que ha desenvolupat un objectiu ben clar i definit: tractar i prevenir les malalties humanes per tal de millorar la qualitat de vida de les persones. Tot i això, sovint s'ha adoptat una visió reduccionista del concepte "Ciència", prescindint de principis i valors ètics a partir dels quals orientar les accions.

Ciència prové del vocable llatí *scientia*, i aquest de *sciens*, verb participi de *scire* que significa "saber" i, al mateix temps, "dividir". És de l'arrel *scire*, sek-, que deriven les

---

<sup>25</sup> Organismes basats en la implementació de les noves Tecnologies d'Informació i Comunicació (TIC) en els diversos camps del coneixement (Belloch Ortí C.).

paraules: ciència, consciència, omniscient, neci i plebiscit<sup>26</sup>(Etimologias, 2001-2019). Per tant, tal com el seu sentit etimològic explicita, el saber es troba a un pas de la ignorància, i la ignorància del saber. És en aquest punt que sorgeix la incògnita fruit del significat de les paraules junt amb l'estat actual de la ciència envers la societat:

Hi ha una consciència de la causa i efecte total de la ciència cap a la figura humana i el seu entorn, o potser hi ha una presó de l'omnisciència científica que embena els ulls de la consciència, descrivint una comunitat nècia privada de plebiscits naturals?

La ciència creix a partir del conjunt d'accions que duen a terme els científics junt amb les opinions de comitès i entitats que estableixen uns límits bioètics. Per tant, és la qualitat de l'acció conjunta d'aquests organismes que determinarà el producte de la incògnita.

És així com la tècnica i la responsabilitat de la seva experimentació, i aplicació, busquen confluïr en un punt de benefici i protecció cap a la societat. Per tal d'establir aquests límits existeixen dos escrits de gran influència en l'àmbit de la biomedicina, i la ciència en general, que delimiten les extensions de l'experimentació científica: "l'Informe Belmont"(Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979) i "La declaració de Hèlsinki"(World Medical Association Declaration of Helsinki, 2013).

L'Informe Belmont és un informe escrit pel Departament de Salut, Educació i Benestar dels Estats units l'any 1979 titulat "Principis ètics i pautes per a la protecció dels éssers humans en la investigació" (Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979). Aquest té una gran importància en el camp de la bioètica, ja que va suposar un punt d'inflexió en la pràctica d'assajos clínics i la protecció de l'humà. L'informe Belmont<sup>27</sup> va sorgir com a resultat del catastròfic "Experiment Tuskegee"<sup>28</sup>(Reculé, 2010)(1932-1972), considerada una de les investigacions més immorals de tota l'història. A l'hora de dur a terme aquest experiment van reclutar 399 homes afroamericans, teòricament infectats de Sífilis, i 201 homes sans que servien de control. Per tal de convèncer als subjectes de prova de l'estudi, ja que el plantejament de la investigació era qüestionable, van enganyar-los dient que tenien "mala sang". Com a resultat de l'experiment 28 participants van resultar morts a causa de la Sífilis, malaltia estudiada en la investigació, i 100 més havien patit complicacions mèdiques relacionades amb la malaltia al llarg de la seva vida. Així mateix 40 dones dels participants van ser infectades, naixent 19 nens amb la malaltia (Reculé, 2010).

Conseqüència d'aquest infame experiment va néixer, com s'ha esmentat anteriorment, l'informe Belmont, que dóna suport a la figura humana prevenint els abusos mèdics

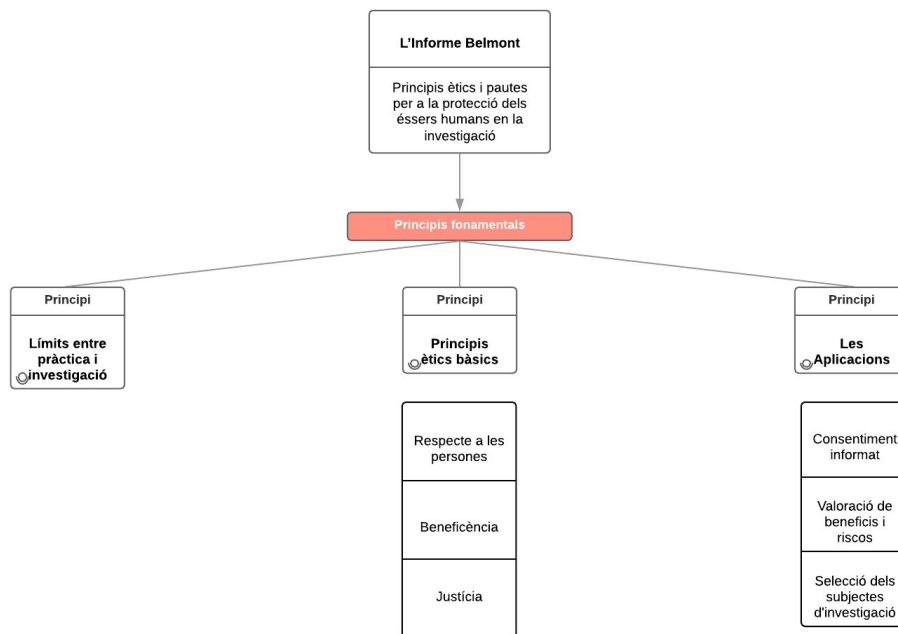
---

<sup>26</sup> "Consulta directa al poble d'un estat o territori amb personalitat política, per obtenir la ratificació d'una mesura o sobre la gestió d'una persona." (Diccionari.cat)

<sup>27</sup> Belmont fa referència al Centre de Conferències Belmont, lloc on es va desenvolupar l'informe.

<sup>28</sup> L'experiment de Tuskegee tenia com a objectiu estudiar l'evolució natural de la Sífilis i el seu tractament, utilitzant com a subjectes de prova humans(Reculé, 2010).

contra subjectes humans<sup>29</sup>. Aquest va ser creat agafant com a base els codis preestablerts en els judicis de Nuremberg<sup>30</sup> entorn l'ètica i els humans. Són tres els principis en els quals es fonamenta l'informe Belmont, triats per emmarcar de forma analítica els conflictes ètics que comporten els estudis amb subjectes humans: "Límits entre pràctica i investigació, Principis ètics bàsics i les Aplicacions"(Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979). Cada un d'aquests principis és descrit amb gran minuciositat en l'informe. Els continguts de l'informe Belmont es presenten de manera gràfica a continuació:



**Esquema2: L'informe Belmont.** Font: Elaboració pròpia

Dins l'apartat de límits entre pràctica i investigació, l'informe Belmont fa especial èmfasi en la diferència entre, per una banda, la investigació biomèdica i de conducta i, per l'altre, de l'aplicació d'una teràpia acceptada, ja que normalment es duia a terme la pràctica simultània d'ambdues. Per aquest motiu els termes "experimentació" i "investigació" calen ser definits acuradament. L'informe posiciona la pràctica mèdica, l'experimentació, com a medi per obtenir un diagnòstic, un tractament preventiu o una teràpia a individus concrets i, en canvi, a la investigació com una activitat destinada a la corroboració d'una hipòtesi, per tal d'extraure unes conclusions, i que contribueixi a obtenir un coneixement generalitzat (Protocol). En aquest sentit, els comitès de pràctica mèdica són els que determinen l'entrada, o no, d'una innovació en un projecte

<sup>29</sup> La pràctica d'experiments emprant la participació d'humans era un fet recurrent durant la segona guerra mundial

<sup>30</sup> Cap al 1945 es varen destapar grans atrocitats durant l'època del nazisme i, un cop finalitzada la segona guerra mundial, els guanyadors es van veure obligats a penalitzar, per motius ètics, als vençuts, donant pas així al primer judici de Nuremberg. Com a objectiu general, els judicis de Nuremberg buscaven impartir una justícia universal (Memoria.gencat).

d'investigació. Únicament l'estudi simultani de la pràctica clínica i l'experimentació pot ser donada quan la investigació presenta una seguretat i eficàcia d'un tractament pràcticament infal·lible.

A l'hora de definir l'ètica, l'escrit fa referència, de manera textual, als principis ètics bàsics com a "criteris generals que serveixen com a base per a justificar molts dels preceptes ètics i valoracions particulars de les accions humanes" (Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979). Arran d'aquest concepte s'han establert uns principis que donen forma a la moral ètica bàsica: els principis de respecte a les persones, de beneficència i de justícia. En primer lloc els dos requisits fonamentals que conformen el respecte de les persones són, per una banda, que els humans han de ser tractats com individus autònoms i, per l'altre, que aquesta autonomia ha de ser protegida. Només en els casos que una persona manqui d'autosuficiència a causa d'una malaltia, o d'un fet justificat, es vetllarà per la seva protecció, cura i suport de forma externa. D'aquesta manera fluctua i es conserva la independència de l'individu de manera equilibrada i responsable. Seguidament entra en joc la beneficència, la qual és descrita com l'acte de no adoptar una conducta violenta i de potenciar i facilitar els beneficis, fent disminuir així els perjudicis. En aquest sentit, aquestes paraules s'extrapolen en el marc de la ciència, la seva experimentació i aplicació, donant pas a una major eficàcia en el tractament de malalties i protecció en l'àmbit d'investigació. Així i tot, es fa menció del llindar confús de la bondat, ja que, en participar el criteri humà, algunes organitzacions entren en conflicte al considerar certs límits d'experimentació restrictius i viceversa. Per últim participa el concepte de justícia, ja que, tenint en compte els dos termes anteriorment exposats, cal equilibrar els braços de la balança. En aquest apartat es valora quins són els principals beneficiaris i qui s'emporta les conseqüències d'una investigació, delimitant així una igualtat en la distribució de càrrecs. A l'hora de determinar les bases que distribueixen les càrregues i beneficis, es valoren un seguit de qualitats que determinen la igualtat en funció de les prioritats de cada cas particular. Aquestes són, en ordre creixent:

Si els individus que intervenen es troben en igualtat de condicions, a cada persona li pertocarà una part igual; Si sorgeixen necessitats individuals a cada individu, es delimitarà la igualtat a partir d'aquestes; Si hi ha una diferència notable en la participació dels individus, es reconeixerà el càrrec de cada un en funció de l'esforç propi; Si hi ha una notable diferència en la implicació dels subjectes respecte a la societat, es distribuïran les funcions segons la seva contribució amb la societat; Si existeix un producte major d'objectius assolits d'un individu sobre un altre, s'escollirà en funció dels seus mèrits.

Finalment, l'últim apartat que conforma l'informe Belmont és l'aplicació. Aquest estableix tres requisits que cal considerar a l'hora de dur a terme una investigació: "el consentiment informat, la valoració de beneficis i riscos, i la selecció dels subjectes d'investigació" (Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979). En primera posició, per tal de descriure el concepte de consentiment informat, es destaca la importància de brindar una informació rica i adient al pacient perquè entengui, de manera completa, la teràpia a aplicar proposada, i que desenvolupi un criteri adient per determinar si, finalment, vol accedir a realitzar el tractament de forma voluntària.

Seguidament es valora els riscos i perills d'una investigació en funció de la natura i l'assoliment dels seus riscos i perills, contemplant els principis de respecte a les persones i de beneficència (factors qualitius), i en funció de la sistemàtica<sup>31</sup> (factor quantitatiu) com a mètode per valorar els riscos i perills d'un experiment. Per últim es contempla la selecció de subjectes de prova tenint en compte tots els principis descrits[Límits entre pràctica i investigació, els Principis ètics bàsics (principis de respecte a les persones, de beneficència i de justícia)i les Aplicacions (consentiment informat, i la valoració de beneficis i riscos (natural i sistemàtica))].

El conjunt dels principis exposats conformen una base de l'ètica objectiva acceptada per la comunitat científica actualment; l'informe Belmont. A partir del present escrit es crea la distinció entre una conducta que manca d'ètica i una que consta d'un coneixement definit d'aquesta, allunyant així la ignorància del saber, i el saber de la ignorància.

Per tal de concloure els paràmetres que donen forma als criteris d'objectivitat de l'ètica, cal fer referència a l'anteriorment esmentada declaració de Hèlsinki, un dels documents més rellevants en el camp de l'ètica científica divulgat per la "*World Medical Association*" (WMA, 2019), tal com es descriu en el preàmbul de la declaració. Aquesta consta de 32 paràgrafs breus que mencionen, de manera concisa, els principis ètics necessaris per dur a terme una investigació experimental en l'àmbit de la medicina. Un dels primers principis generals que trobem segons la (*World Medical Association Declaration of Helsinki, 2013*)<sup>32</sup> és:

L'objectiu principal de la investigació mèdica respecte temes humans és entendre les causes, el desenvolupament i els efectes de malalties, i millorar les intervencions preventives, diagnòstiques i terapèutiques (mètodes, procediments i tractaments). Fins i tot les millors intervencions provades han de ser avaluades contínuament a través de la investigació per a la seva seguretat, eficàcia, eficiència, accessibilitat i qualitat.

Per tant, d'acord a la transcendència que tenen els estudis científics en les persones, és fonamental apropar-se als actors socials implicats en la seva realització, ja sigui en la recerca bàsica, la seva aplicació pràctica a la clínica o la seva divulgació. En l'apartat següent, es presentarà la metodologia emprada per la realització de l'estudi, la qual ha permès obtenir uns resultats en relació a la percepció que tenen diversos actors socials, de manera rigorosa, respecte les aplicacions i implicacions de les noves tecnologies biològiques.

---

<sup>31</sup> Els protocols d'investigació i l'anàlisi sistemàtic són uns dels mètodes més comuns per dur a terme una valoració sistemàtica.

<sup>32</sup> Text traduït de l'anglès.

## 2.2. Metodologia

### 2.2.1. Disseny de l'estudi

Per donar resposta als objectius plantejats es proposa fer una recerca aplicant un paradigma<sup>33</sup>qualitatiu. Segons la guia COREQ (criteris consolidats per informar i publicar sobre investigacions qualitatives, de l'anglès "*Consolidated criteria for reporting qualitative research*") (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007), un paradigma qualitatiu utilitza mètodes no quantitius per tal de generar nous coneixements, reunint i contrastant percepcions i conceptes de professionals, experts en la matèria desenvolupada, a partir de l'anàlisi d'entrevistes o grups de discussió.

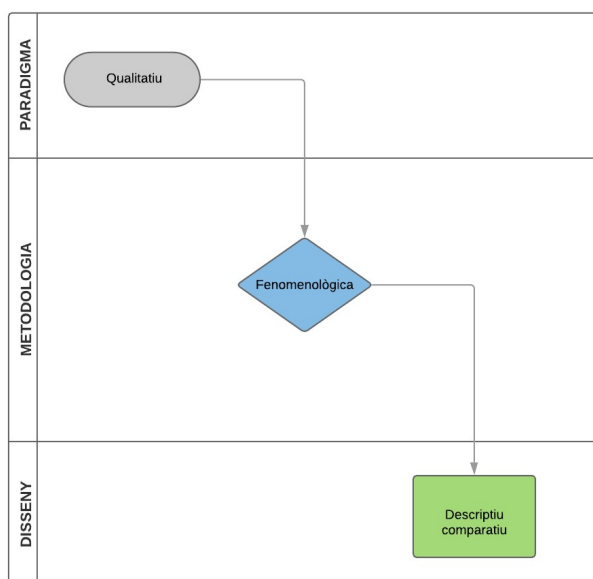
Dins els paradigmes d'investigació qualitativa, s'utilitzarà una metodologia fenomenològica orientada a l'abordatge de la realitat, conformada arrel de les experiències, record i percepcions d'uns individus seleccionats. És a dir, aquest mètode utilitza la fenomenologia com un procés sistemàtic per investigar la realitat (Husserl, 1907).

Finalment per tal de comparar les diferents mostres d'un fenomen, s'emprarà un disseny descriptiu comparatiu que permetrà contrastar les dades obtingudes.

L'instrument per a la recollida de dades que s'utilitzarà serà una entrevista semiestructurada. Aquesta utilitza una estratègia mixta en la qual, per una banda, constarà d'unes preguntes estructurades i, per l'altre, s'obrirà pas a respostes espontànies que permetran aprofundir en el caràcter subjectiu de cada candidat, obtenint una informació més completa. Aquest factor donarà peu a un paradigma qualitatiu de tipus fenomenològic ric amb el qual obtenir uns resultats contrastats, fiables i reals. A continuació es presenta un esquema amb la metodologia emprada:

#### METODOLOGIA

ALBA FERNÁNDEZ SANROMÀ | October 14, 2019



**Esquema2: Metodologia.** Font: Elaboració pròpia

<sup>33</sup> Model/pautes a seguir.

### 2.2.2. Subjectes d'estudi: els informants

A l'hora d'assolir els objectius, és dura a terme una anàlisi de dades sustentada per la percepció dels candidats entorn l'aplicació de la tecnologia molecular en humans. A continuació es descriuen els sectors i els informants seleccionats per la recerca.

En primer lloc, s'estudiaran els científics, els quals transmeten el seu coneixement, arran d'una investigació, a la societat. Aquesta figura no només publica la seva cerca, sinó que transporta les seves conclusions a la població en general, d'acord amb les necessitats d'aquesta. D'aquesta manera, investigació, recerca i divulgació conflueixen en un mateix punt per tal d'atendre les necessitats i beneficis de la població, procurant un futur en el tractament i millora de les malalties.

Per una altra banda es troben als professionals facultatius i assistencials, encarregats de fer arribar i aplicar els tractaments validats de les recerques efectuades de forma satisfactòria i al radi més ampli de població.

Finalment, els docents especialitzats en l'àmbit de les ciències són els principals agents encarregats de transmetre els coneixements fonamentals i enriquir el jovent estimulant la seva curiositat.

És així com es completa el cicle dels mitjans catalitzadors del futur de les tecnologies biològiques, la seva aplicació i, per tant, del futur de la societat com a conjunt.

Un cop descrit els actors socials s'exposen els candidats seleccionats per a cada àmbit. Aquests són:

**Científics:** un cop identificats els instituts de recerca rellevants a Barcelona, s'han obtingut els informants a través de la Doctora Núria Llecha Cano (directora del laboratori clínic de l'hospital de Bellvitge). Els criteris per contactar amb aquests han estat: que formin part d'una línia de recerca on es faci ús de la tecnologia molecular i que tinguin trams d'experiència en recerca diferents (novell-expert).

En aquest sentit, els candidats seleccionats són:

-Doctor Juan Angel Recio, responsable d'investigació biomèdica en melanoma a l'Institut de Recerca Vall d'Hebron.

-Doctor Sergio Aranda Aragón, *Staff member* del Di Croce Lab al CRG.

-Biòleg Sami Belhadj, actual estudiant de doctorat que es troba conclouent la seva tesi en l' Institut Català d'Oncologia(ICO) a l' Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL).

**Professionals facultatius:** el criteri que s'ha utilitzat a l'hora de seleccionar al professional facultatiu entrevistat és: que sigui especialista en el camp de bioquímica clínica i que el desenvolupament de les seves funcions en l'actualitat requereixi una visió global de l'àmbit assistencial.

En aquest sentit, la candidata seleccionada ha sigut:



-Doctora Nuria Llecha Cano especialista en Bioquímica clínica i directora clínica en l'hospital de Bellvitge.

**Docents en l'àmbit científic:** el criteri que s'ha utilitzat a l'hora de seleccionar als docents entrevistats és: que siguin especialistes en la matèria de biologia i que es trobin en trams de trajectòria professional diferents.

En aquest sentit, els candidats seleccionats han sigut:

-Professora Maria Belmonte, docent en l'àmbit de les ciències a l'institut Miquel Martí i Pol.

-Professor Agustí Camós, historiador de la biologia i actualment retirat de la pràctica docent.

### 2.2.3. Descripció dels instruments de recollida de dades

L'entrevista semiestructurada es plantejarà com a instrument per poder estudiar el fenomen relatiu a quina és la percepció que tenen diferents actors socials sobre l'aplicació i implicació de l'ús de la tecnologia molecular en humans.

Les entrevistes es realitzaran a partir de quatre dimensions:

1. Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).
2. Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.
3. Perills de la tecnologia molecular per als humans.
4. Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.

En cada una d'aquestes dimensions es formularan diferents preguntes obertes per a cada un dels actors socials, adaptant les dimensions a cadascun d'aquest (científics, assistencials i docents).

A continuació es presenta el protocol de l'entrevista semiestructurada a partir de la qual es realitzaran les adaptacions necessàries per a cada un dels actors. En l'annex numero 1 es pot consultar la planificació efectuada per la realització de les entrevistes. Així mateix, en l'annex 2, 3 i 4 es poden consultar la transcripció literal de les entrevistes semiestructurades realitzades a cada un dels actors socials anomenats anteriorment.

Taula 1: Protocol entrevista semiestructurada			
OBJECTIU	DIMENSIO	PREGUNTES	AGENTS SOCIALS
Explorar la percepció que diferents actors socials tenen sobre l'evolució seguida per la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans.	Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).	<p>Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar i a disposar de dades respecte la tecnologia molecular?  Recorda què va pensar vostè en aquell moment?  Des d'aquells inicis al moment actual, quina seria l'evolució d'aquesta tecnologia tant pel que fa a les seves possibilitats tècniques, com a les seves aplicacions concretes?  Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?  Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?  En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans?  Quins són els resultats que s'han obtingut?  <b>Què creu que pensen els científics sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?</b>  <b>Què creu que pensen els diferents professionals assistencials sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?</b>  <b>Què creu que pensen els docents de l'àmbit de ciències sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?</b>  <b>Quin paper creu vostè que tenen els científics en el canvi de la societat?</b>  <b>Quin paper creu vostè que tenen els diferents professionals assistencials en el canvi de la societat?</b>  <b>Quin paper creu vostè que tenen els docents de l'àmbit de ciències en el canvi de la societat?</b>  Com creu que influirà la tecnologia molecular en el canvi social?  Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?  Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?  Considera que cal afegir alguna dada més?</p>	<p><b>*CIENTÍFICS</b></p> <p><b>*PROFESSIONALS ASSISTENCIALS</b></p> <p><b>*DOCENTS DE L'ÀMBIT DE CIÈNCIES</b></p>
Identificar els beneficis de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.	Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.	<p>Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?  Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?</p>	<p><b>CIENTÍFICS</b>  <b>PROFESSIONALS ASSISTENCIALS</b>  <b>DOCENTS DE L'ÀMBIT DE CIÈNCIES</b></p>
Descobrir quins són els perills de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.	Perills de la tecnologia molecular per als humans.	<p>Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?  Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?  Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?  Considera que cal afegir alguna dada més?</p>	<p><b>CIENTÍFICS</b>  <b>PROFESSIONALS ASSISTENCIALS</b>  <b>DOCENTS DE L'ÀMBIT DE CIÈNCIES</b></p>

<p>Identificar les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans que els diferents actors socials perceben com a necessàries.</p>	<p>Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.</p>	<p>Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?          Que és per a vostè un conflicte biomèdic?          Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa?          Com el va enfrontar?          L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?          Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?          Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?          Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?          Quins recursos actuals valora vostè a l'hora de afrontar un conflicte biomèdic?          Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?          Considera que cal afegir alguna dada més?</p>	<p><b>CIENTÍFICS</b></p> <p><b>PROFESSIONALS ASSISTENCIALS</b></p> <p><b>DOCENTS DE L'ÀMBIT DE CIÈNCIES</b></p>
--	--	--	---

\*Llegenda colors: Preguntes en color **negre** es formularan a tots els agents socials entrevistats, aquelles ressaltades en color **vermell** només als científics biomèdics, amb **verd** als professionals assistencials i en **blau** als docents en l'àmbit de les ciències.

#### 2.2.4. Resultats de l'estudi

Per l'obtenció dels resultats s'ha procedit ha elaborar en primer lloc unes taules on s'han integrat, de manera sintètica, les respostes dels diferents actors socials en les entrevistes semiestructurades efectuades. La integració d'aquestes respostes s'ha fet en cada un dels objectius i dimensions per a cada actor social: científic, facultatiu i docents, de l'àmbit de la biomedicina. Aquestes taules poden ser consultades a l'annex 5. En segon lloc, a partir d'aquestes taules d'integració de respostes, s'han realitzat unes taules per presentar els resultats obtinguts en cada un dels objectius i dimensions per a cada actor social. Aquestes taules es presenten a continuació d'acord amb l'ordre d'objectius i dimensions formulats:

**Taula 2B: Resultats Entrevista Acters Socials sobre la percepció de l'evolució de la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans**

Taula 2B: Resultats Entrevista Acters Socials sobre la percepció de l'evolució de la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans		
1 Objectiu	1 Dimensió	Acters socials
		Científic
Descriure la percepció que diferents acters socials tenen sobre l'evolució seguida per la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans	Evolució de la tecnologia molecular	<p><b>1* Primer contacte amb la tecnologia molecular:</b> Els científics remarquen com en els últims 5-10 anys s'ha donat una progressió en les noves tecnologies moleculars, les quals possibiliten editar DNA de manera senzilla i econòmica. Entre aquestes tecnologies destaquen el CRISPR-cas 9.</p> <p><b>2* Evolució de l'aplicació de la tecnologia molecular</b> L'evolució de les aplicacions és tan ràpida que realment supera les expectatives que es tenien. Els costos inicials d'una nova tècnica són sempre molt cars i el seu ús es restringit però, a mesura que va baixant el preu, la tècnica s'estandarditza. Des d'un inici s'ha buscat l'aplicació d'aquestes tècniques al tractament de malalties. Un cop es comença a provar coses en sistemes, un es dona compte del que pot i no fer. Es busca traslladar el coneixement al benefici humà, donant lloc a controls exhaustius amb la finalitat d'eliminar "efectes col·laterals" i quedar-se amb el que interessa, millorant progressivament les tècniques.</p> <p><b>3* Quins aspectes han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular</b> Els científics identifiquen diferents aspectes com són: L'aparició del PCR, la identificació l'any 2006 de 4 factors que tenien la capacitat d'induir la seva reprogramació cap a un estadi més primerenc i, aleshores, esdevenir cèl·lula indiferenciada de nou, l'avenç tecnològic, la disminució dels costos d'aquestes tècniques al tornar-se rutinàries i la visió dels científics enfront diversos problemes biològics que se'ls hi varen presentar i que, en aquell moment, es veien insuperables. És així com van poder visionar les aplicacions de la tecnologia CRISPR per tal que útil per avançar en aquells problemes. Per exemple poder recapitular, en algunes leucèmies. La tecnologia molecular també ha donat pas a noves maneres de veure el DNA físicament i idear tècniques per a modificar-lo. És a dir, poder accedir a nivell molecular a aquest tenint en compte que, conceptualment, el nivell de visió que tenim de les coses es limitat (abstracte). També s'identifica com rellevant el paper de les empreses al comercialitzar els productes, de manera competitiva, han permès fer arribar nous recursos de forma estandarditzada que permeten millorar la qualitat de vida dels pacients.</p> <p><b>4* En quins àmbits s'està aplicant aquesta tecnologia en humans</b> Un dels àmbits més importants són el de la investigació i diagnòstic de malalties humanes. El poder llegir una seqüència de DNA, permet fer un ús de la informació a fi d'ajudar a prevenir i curar malalties. Així mateix, en ciències forenses, permet realitzar estudis de l'evolució. Actualment, el CRISPR s'aplica en el laboratori com una eina molecular per estudiar funcions de gens. La tecnologia CRISPR, actualment, no és una eina que s'ha implementat de manera rutinària. Actualment, hi ha assajos clínics (en un nivell concret) que, d'alguna manera, la seva aplicació s'està preparant per poder portar-la de manera rutinària a la clínica. El fet és que aquesta eina encara es troba en fase experimental, ja que parlem d'una tecnologia que va ser originada en menys de deu anys. És possible que la seva implementació en l'àmbit assistencial porti uns anys més. S'estan realitzant assajos clínics prometedors però que van molt poc a poc. Comprovar l'eficàcia en l'esser humà és difícil d'avaluar, s'ha de valorar si suposa una millora a la tècnica que s'empra actualment o no, encara que no sigui definitiu. En el cas de l'edició de DNA té regulacions importants ja que s'ha d'assajar de manera controlada i extreure conclusions, garantint que, a llarg termini, sigui fiable (context i tècnica). Per tant, normalment es necessiten mostres suficientment grans per establir aquestes tècniques (contrast).</p> <p><b>5* Valoració dels resultats obtinguts en el desenvolupament de la tecnologia molecular</b> En l'àmbit de recerca bàsica són espectaculars. Hem pogut avançar en el coneixement de les funcions de gens de manera inequívoca, s'ha obtingut un coneixement més profund de malalties, com per exemple el càncer. Tot hi que s'han obtingut resultats bastant prometedors en</p>

	<p>teràpia, encara cal certes regulacions per acotar la capacitat d'intervenció i millorar-los tenint en compte avantatges i inconvenients per poder començar a aplicar les eines a gran escala de manera rutinària. En el camp més translacional aquest fet es veurà reflectit, en poc temps, si té una aplicació més gran i directe.</p> <p><b>6* Què pensen els científics sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans</b>  La comunitat científica veu a CRISPR com una eina molt útil i prometedora que ha millorat l'especificitat, efectivitat i la facilitat . Es la tecnologia "top" a l'hora d'editar el genoma de les cèl·lules. La tecnologia molecular ha suposat una gran revolució en molt poc temps i és a causa d'aquest impacte que el desenvolupament de les noves eines pels científics ha anat per "modes", però són molts els casos en que aquests tipus de sistema tenen utilitat en una cosa en concret i no en altres, encara que contribueixen al desenvolupament. A nivell més translacional hi ha més o menys consens de que aquesta aparegui i que, com totes les tecnologies, les expectatives són més altes que la realitat.</p> <p><b>7* Quin paper tenen els científics en el canvi social</b>  La ciència en sí es essencial per al canvi, nosaltres som els promotors de generar la ciència del coneixement i el coneixement ho es tot ja que s'ha de generar. Clarificar a la població, a escala tecnològica, en què consisteixen les diverses eines i el seu impacte per tal d'evitar confusions, provinents de diferents sectors (no només científics). Ens cenyim a informar de com funciona i de l'impacta que pugui tenir.</p> <p><b>8* Quines són les motivacions dels científics per a interessar-se sobre aquesta temàtica</b>  La curiositat del que es pot arribar o no a fer. El desenvolupament de les tècniques permet l'accés a cosses que no havíem vist avanç. Mitjançant una recerca exploratòria per hipòtesi o per una inquietud més exploratòria, és a dir, hi ha una pregunta biològica, o problema mèdic. Concretament el CRISPR pot ajudar molt, anteriorment aquest procés es podia fer però de manera molt més complexa, ara és molt més econòmic i senzill de realitzar-ho al laboratori.</p> <p><b>9* Futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans</b>  La tecnologia molecular ha tingut un boom i ara fa falta que s'estableixi. Hem conegut el seu potencial, el que es pot i no fer... d'ara endavant hi haurà qui ho millori encara més i qui ideï noves tècniques o que modifiqui les anteriors. El descobriment de l'existència d'una eina obre les portes a l'ús i la ideació de noves tècniques. Els punts d'inflexió vindran en la seva aplicació en medicina permetrà identificar i definir les malalties que són susceptibles per ser tractades mitjançant CRISPR i la seva efectivitat.</p> <p><b>10* Sentiments dels científics envers la visió de futur de la tecnologia molecular</b>  Esperança, il·lusió i curiositat. En el cas de l' edició genètica, por i preocupació.</p> <p style="text-align: center;"><b>Assistencial - Facultatiu</b></p> <p><b>1* Primer contacte amb la tecnologia molecular</b>  Durant els primers cursos de doctorat a l'any 1990. L'últim any de la residència de Bioquímica Clínica en el Servei de Genètica on s'estudiava la tècnica de PCR el gen de la Rodopsina en pacients amb retinosi pigmentària.</p> <p><b>2* Evolució de l'aplicació de la tecnologia molecular</b>  Impactant tant pel que fa a la millora tecnològica, com a la velocitat amb que s'ha anat realitzant. Incorporació a la pràctica clínica d'aquestes tècniques en el laboratori clínic assistencial per a fer diagnòstic en mostra de pacient. Interès per part de les cases comercials d'anar incorporant al mercat les diferents tecnologies i reactius pel diagnòstic clínic ja que el volum potencial de negoci és alt i el benefici pels pacients ha estat molt gran. Ha estat un win-win per a tothom, i s'ha donat la conjunció de factors per a que totes les parts estiguessin interessades en que aquesta evolució fos molt ràpida i es traduís immediatament en els resultats en salut a la població.</p> <p><b>3* Quins aspectes han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular</b>  Ha estat clau el fet del automatització dels processos. Els processos estan totalment automatitzats garantint la seguretat del pacient i sobretot del professional del laboratori i permetent que laboratoris amb un grau mitjà d'especialització puguin realitzar diagnòstics amb tècniques moleculars.</p>
--	---

	<p><b>4* En quins àmbits s'està aplicant aquesta tecnologia en humans</b>  En l'àmbit assistencial el diagnòstic molecular en la patologia humana.  En l'àmbit de la genètica clàssica ha permès el diagnòstic i el consell genètic familiar de moltes malalties. En oncologia permet ajustar el tractament en funció de les mutacions detectades.  En les malalties infeccioses ha facilitat el diagnòstic de malalties víriques i ha permès identificar i tractar molts més malalts.</p> <p><b>5* Valoració dels resultats obtinguts en el desenvolupament de la tecnologia molecular</b>  Molt positius per tots els pacients i com a societat. Permet en alguns casos abordar la medicina des de l'àmbit preventiu.</p> <p><b>6* Què pensen els facultatius sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans</b>  Tecnologia que té un gran potencial curatiu. Es, però una tecnologia molt recent que requereix d'una regulació molt acurada a nivell legal.</p> <p><b>7* Quin paper tenen els facultatius en el canvi social</b>  Som (en general) poc conscients de la capacitat per generar canvis a nivell social. Hi ha pocs espais de reflexió i potser estem massa centrats en la ciència i menys en les seves repercussions.</p> <p><b>8* Quines són les motivacions dels Facultatius per a interessar-se sobre aquesta temàtica</b>  El fet de saber que pots fer alguna cosa més, i que la teva contribució suposa una millora en la situació de les persones i les seves famílies.</p> <p><b>9* Futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans</b>  El diagnòstic molecular junt amb les noves tecnologies de la informació com el big data ens portaran a noves maneres d'abordar la malaltia i també la salut.</p> <p><b>10* Sentiments dels científics envers la visió de futur de la tecnologia molecular</b>  Sentiment d'il·lusió. Fer-ne un bon ús i que els beneficis arribaran a tots. És important que la incorporació de tecnologies vingui precedit per les reflexions ètiques i les regulacions corresponents que garanteixin el seu bon ús i el benefici a tots.</p> <p style="text-align: center;"><b>Docent</b></p> <p><b>1* Primer contacte amb la tecnologia molecular</b>  Durant els estudis de biologia, i des d'una perspectiva històrica es coneix el descobriment de l'estructura del DNA l'any 1953 i del codi genètic l'any 1961; al principi dels 70's les tècniques del DNA recombinant. Aquests coneixements obren un món totalment nou, diferent. Es podia entendre la temàtica de les tècniques del DNA recombinant, però no vaig ser conscient del que suposarien en un futur</p> <p><b>2* Evolució de l'aplicació de la tecnologia molecular</b>  Ha estat extraordinàriament ràpida, ha evolucionat moltíssim. La teràpia gènica, està a les portes de que es converteixi en una teràpia d'ús habitual. Així mateix, encara hi ha moltes coses que són desconegudes, per exemple encara hi han regions al genoma que no sabem quina funció tenen. Parlem de coses que es podran fer però que encara ens trobem en fase experimental.  A més de tot el relacionat amb la salut cal fixar-se en els implicacions agrícola-industrials que sovint són menys conegudes però d'enorme importància.</p> <p><b>3* Quins aspectes han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular</b>  La genètica molecular, l'epigenètica, i l'edició genètica. Sobretot la feina que fa moltíssima gent interessada.</p> <p><b>4* En quins àmbits s'està aplicant aquesta tecnologia en humans</b>  En malalties que fins ara semblaven que no tenien cura.</p> <p><b>5* Valoració dels resultats obtinguts en el desenvolupament de la tecnologia molecular</b>  Resultats positius . També entra la part de bioètica on ens marca els límits de fins a on podem arribar. Cal vetllar per la eticitat sempre i entre la gent que treu profit de les seves aplicacions. Cal més investigació per aclarir alguns punts.</p> <p><b>6* Què pensen els docents sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans</b></p>
--	--

	<p>Amb una sensació contradictòria; per una banda esperançats per les portes que obre a la medicina, però per altra per la por a un ús reprovable en humans i les possibles conseqüències ecològiques.</p> <p><b>7* Quin paper tenen els docents en el canvi social</b>  Donar a conèixer el que se sap sobre aquests temes adaptant-ho al que poden entendre els alumnes a cada nivell. Motivar per activar la curiositat, donar moltes eines per a que cada un pugui desenvolupar la seva visió, pensar i reflexionar entorn el perquè de l'estat actual i futur i desenvolupar un criteri científic ric i propi. No condicionar i donar ferramentes per a que cada un pugui construir la seva visió, que pugui posicionar-se sobre els límits de l'ús d'aquestes tècniques d'acord amb els seus principis ètics; per que això passi els gestors del poder han de donar veu a la població.</p> <p><b>8* Quines són les motivacions dels docents per a interessar-se sobre aquesta temàtica</b>  Saber l'estat actual dels avenços. Perspectives que obre en el camp de la salut i també en el de l'alimentació. Perspectiva de que la mort es una possibilitat, que tots la tenim, però que no som conscients, i el fet de saber que s'estan fent estudis, és una gran esperança de futur.</p> <p><b>9* Futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans</b>  Conjuntament amb les tecnologies de la informació modelaran el futur de la humanitat. Aquestes tecnologies seran més ràpides i podran fer més coses i bones, però cal vetllar per la seva correcta utilització des d'una perspectiva ètica.</p> <p><b>10* Sentiments dels científics envers la visió de futur de la tecnologia molecular</b>  Esperança, alegria i il·lusió però també amb prevenció i una mica de por.</p>
--	--



**Taula 3B: Resultat respostes entrevistes diferents actors socials sobre la percepció dels beneficis de la tecnologia molecular per als humans**

		Actors socials
2	2	
Objectiu	Dimensió	Científic
Identificar els beneficis de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.	Beneficis de la tecnologia molecular per als humans	<p><b>1* Beneficis d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general:</b> La tecnologia molecular, permet tractar malalties concretes a nivell somàtic, afectant a l'individu tractat, i germinal, afectant a l'individu i als seus descendents. Es mostra una notable millora en l'esperança i qualitat de vida de la societat. .Aquesta eina pot ser aplicada en un altre àmbit, com en el sector de l'agricultura o ramaderia. Els anomenats beneficis els veurem avançar més en aquest àmbit que en el tracte de malalties humanes, ja que es requereixen uns nivells de bioseguretat que no estan tan desenvolupats.</p> <p><b>2* Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) contribueixen a incorporar aquests beneficis:</b> El factor econòmic contribueix a incorporar les noves tecnologies. És requereix de temps per a que el cost d'aquestes tecnologies disminueixi. Invertir en finançament en l'àmbit de recerca permetrà ser aplicades a nivell clínic A nivell polític i legislatiu, requereix un procés regulador, en el que diferents sectors es veuen implicats, per tal de tenir clar quins són els límits per la incorporació d'aquesta tecnologia. La tecnologia no pot tenir una aplicació general sinó tenir una regulació estricta.</p> <p><b>3* Factors que limiten gaudir dels beneficis (persones - societat):</b> En tractar-se d'una tecnologia nova aquesta té un cost elevat i disposa d'un escàs finançament en recerca. Tot això fa que el factor més limitant sigui el temps. Limita l'arribada dels seus beneficis a les persones. Així mateix la manca de comunicació interestatal i de regulacions en quan a seguretat, d'ús, del coneixement i les aplicacions.</p>
		Assistencial - Facultatiu
		<p><b>1* Beneficis d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general:</b> En la millora de la cura de la salut i la qualitat de vida dels individus .Possiblement sigui aplicable en altres àmbits en el futur.</p> <p><b>2* Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) contribueixen a incorporar aquests beneficis:</b> El factor econòmic és un factor limitant. Totes les noves tecnologies tenen un cost sobretot al començament. Quan una de les limitacions és el cost, la iniquitat està a tocar i s'ha de veure de quina manera es pot abordar per a què l'accés a aquestes tecnologies pugui ser universal.</p> <p><b>3* Factors que limiten gaudir dels beneficis (persones- societat):</b> -----</p>
		Docent
		<p><b>1* Beneficis d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general:</b> Les més evidents es relacionen amb la millora de la salut, però també poden ajudar a resoldre el repte de la bona alimentació de tota la humanitat. Una tecnologia que té tant de poder però, de moment, tanta incertesa no s'hauria d'utilitzar a nivell general. En un futur es podrà vetllar per un major benefici social a més de tractar malalties concretes.</p> <p><b>2* Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) contribueixen a incorporar aquests beneficis:</b> El factor dominant no és ètic, és el benefici privat de les grans empreses farmacèutics i biotecnològiques. A vegades no hi ha investigació si no hi ha profit econòmic i això fa que no sigui accessible per a tots i s'hauria de trobar un equilibri. Així mateix</p>

	la competitivitat permet desenvolupar més mecanismes i més tècniques. Es poden introduir correccions des de l'àmbit legislatiu que limitin aquest factor i tendeixin a que les millores arribin a tota la societat. <b>3* Factors que limiten gaudir dels beneficis (persones -societat):</b> El cost econòmic que tenen aquestes tècniques i els interessos de les grans empreses, els geo-polítics i el militars-armamentistes.
--	---

<b>Taula 4B: Resultats de les respostes entrevistes a diferents actors socials sobre la percepció dels perills de la tecnologia molecular per als humans</b>		
<b>3</b>	<b>3</b>	<b>Actors socials</b>
<b>Objectiu</b>	<b>Dimensió</b>	<b>Científic</b>
Descobrir quins són els perills de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben	Perills de la tecnologia molecular per als humans	<b>1*Riscos de la utilització de la tecnologia molecular:</b> La tecnologia, tot i ser dissenyada per modificar una regió molt concreta del genoma, no exclou la possibilitat que aquesta modificació no es pugui donar a altres llocs i intervén un marge d'error, donat el qual s'intenta neutralitzar amb la modificació de l'eina, que pot suposar nefast, beneficis o indiferent per l'humà. Per tant, el perill recau en la relativa incertesa de què l'edició del genoma s'hagi produït en una regió del genoma en concret. Per una altra banda, està el fet que aquestes tecnologies sigui usada per fins èticament qüestionables. Per moltes mesures que es prenguin l'humà actuarà des del benefici partint del poder <b>2*Què mesures cal prendre per evitar-ho:</b> A nivell ètic, legislar de manera molt clara els àmbits d'aplicació d'aquesta tecnologia. Restricció en l'accés de dades genètiques personals i seguir duent a terme reunions de comitès ètics per tal de poder posar límits a l'ús de les noves eines moleculars. Disposar de mesures estàndards (realitzades per un agent internacional) podria millorar la moderació de l'ús de la tècnica, tenint sempre en compte els drets humans.
		<b>Assistencial- Facultatiu</b>
		<b>1* Riscos de la utilització de la tecnologia molecular:</b> Les dades poden suposar una "etiqueta" per un pacient. Ser portador o malat d'algunes patologies pot ser un risc per ser discriminat socialment o laboralment. <b>2* Què mesures cal prendre per evitar-ho:</b> Tenir protocols on estigui molt regulat en quins casos es poden utilitzar aquest tipus d'eines. Ser molt curós amb la confidencialitat de les dades.
		<b>Docent</b>
		<b>1* Riscos de la utilització de la tecnologia molecular:</b> El disseny d'humans amb la possible creació de castes. Que els beneficis arribin tan sols a la part més privilegiada de la humanitat. El CRISPR-cas9 en concret, pot produir altres mutacions aleatòries. No es coneix exactament quina repercussió pot tenir.  <b>2* Què mesures cal prendre per evitar-ho:</b> Transparència per saber que s'està fent, i legislar per impedir manipulacions no ètiques. Disposar d'experts en la matèria per tal de decidir fins a quin punt es pot arribar, valorant els beneficis i riscos a llarg termini i garantir que els beneficis arribin a tothom.

**Taula 5B: Resultats de les respostes entrevistes a diferents actors socials sobre la percepció de les accions per regular l'aplicació de la tecnologia molecular per als humans**

4 Objectiu	4 Dimensió	Actors socials  Científic
Identificar accions per regular diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans que els diferents actors socials perceben com a necessàries	Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular	<p><b>1* Quin paper juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular</b> L'ètica juga un paper en el moment en què apareix una nova tecnologia. Cal valorar si èticament són qüestionables algunes de les seves aplicacions, en cas afirmatiu fer ús d'eines legislatives per establir el que es pot, o no, fer. Sempre s'ha de tenir en compte la decisió del pacient i que la tècnica ideada contempli el benefici necessari d'aquest i no a l'inversa. No és pot privar al pacient de tractar-se amb la tècnica preestablerta avanç de decidir si realitza o no el nou tractament experimental. Hem après de l'experiència de l'aplicació d'altres tecnologies i de com posar-nos d'acord. Cada persona, per diferències personals o culturals, té una perspectiva diferent entorn l'ús de les tècniques deixant, moltes vegades, de banda la responsabilitat que comporten Sabem que s'han d'obrir preguntes i debats en molts sectors que requereixen els seus tempos perquè el consens a nivell ètic s'implementi a nivell legislatiu.</p> <p><b>2* Que és per a vostè un conflicte biomèdic:</b> Un conflicte biomèdic esdevé quan, l'aplicació d'una teràpia no va acompanyada d'una informació detallada cap al pacient o que l'aplicació d'una teràpia no ajudi realment al pacient. Finalment, un altre conflicte biomèdic, que més aviat seria un conflicte d'aplicació tecnològica, és aquell en el qual es veu perjudicat un tercer. No es pot curar una persona a canvi d'una altra. El fet de que tota la informació genètica estigues a l'abast de les persones.</p> <p><b>3* S'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa:</b> La meva recerca és bastant fonamental, per tant no he d'encarar aquests dilemes. Un cas en el qual vam arribar a un dels límits de la natura. En resposta a aquestes situacions, aprenem dels límits i busquem noves rutes. Personalment no m'he hagut d'enfrontar a cap conflicte d'aquest caire.</p> <p><b>4* L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, planteja algun conflicte biomèdic:</b> S'haurien d'establir uns límits per tal d'evitar possibles conflictes. Hi ha un desconeixement a l'hora de que, si s'arriba a estandarditzar, pugui ser aplicada a tota la població. Així mateix, donat que aquesta tecnologia crea modificacions en el DNA a l'atzar, intervé un marge d'error.</p> <p><b>5* La legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans:</b> Hauran d'haver canvis en la legislació, ja que, amb l'aparició de noves eines com el CRISPR, les legislacions anteriors quedaran obsoletes per cobrir les diverses aplicacions biomèdiques. Actualment en el nostre país, en quan a restriccions en l' utilització de tècniques aprovades, són bastant permissius. Però avanç de que els nostres projectes contin amb un finançament, aquests han de passar per un control, realitzat per tres experts internacionals, per ser validats.</p> <p><b>6* Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar aquests conflictes:</b> Els centres de recerca i hospitalaris estan dotats de comitès ètics i biomèdics preparats per enfrontar l'aplicació d'aquesta tecnologia. L'establiment de mesures estendards podria millorar la moderació de l'ús de la tècnica. És molt difícil trobar una manera definitiva que permeti unificar països amb legislacions tant diferents.</p> <p><b>7* Els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes:</b> Un dels majors problemes a l'hora d'avançar en les qüestions biomèdiques més punteres és l'antiguitat dels programes docents i la seva poca flexibilitat. Els programes docents s'haurien d'actualitzar alhora que la ciència va avançant. Desconnexió interdisciplinària de certes coses. Això dona lloc a un conflicte de coneixement entre el món mèdic i biològic, ja que el mèdic pot desconèixer, en molts casos, el producte amb el que tracta i com ho tracta.</p>

	<p><b>8* Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic:</b> El finançament de la recerca es un recurs molt important. La creació de programes que permeten la difusió de com actuar davant una situació de desconeixement respecte diferents fàrmacs, tècniques Conscienciar.</p> <p><b>9* Seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents:</b> Crear noves lleis que protegeixin a les persones que no estan informades entorn el que comporten aquestes noves eines.</p> <p><b>10* Vol afegir alguna dada més?</b> El coneixement dona poder només, i només si, el saps usar, i te'n dona molt més si tu el generes. Tot plegat requereix d'un prestigi, de temps i d'una inversió important i és una cosa que aquí no passa. Un país que no inverteix en investigació és un país que no inverteix en el seu futur.</p> <p style="text-align: center;"><b>Assistencial- Facultatiu</b></p> <p><b>1*Quin paper juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular:</b> Regular tots els comportaments de relació en la societat. Ser conscients dels riscos que poden acompanyar les tècniques de manipulació genètica. Generar debats de fins on es vol arribar i quines mesures es prenen per no superar aquest líndar.</p> <p><b>2* Que és per a vostè un conflicte biomèdic:</b> Situació on hi ha diferents alternatives, i totes poden ser justificades des de diferents principis ètics.</p> <p><b>3* S'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa:</b> No m'he trobat en aquesta situació.</p> <p><b>4* L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, planteja algun conflicte biomèdic:</b> La manipulació genètica pot tenir conseqüències on la reversibilitat sigui complicada.</p> <p><b>5* La legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans:</b> En general es molt lent i no sempre s'arriba a una bona solució. Afegir, com en altres països l'especialitat de genètica clínica i de laboratori.</p> <p><b>6* Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar aquests conflictes:</b> Que hi participin coneixedors de l'àmbit científic i ètic per preveure totes les situacions que es puguin donar i donar solucions específiques a cada una d'elles.</p> <p><b>7* Els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes:</b> No. Manca formació i els que es formen en aquests temes és per interès personal. Respecte a la informació, en el moment de la història on aquesta és més accessible. Malauradament moltes vegades es corre el perill de que arribi esbiaixada.</p> <p><b>8* Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic:</b> En els hospitals hi ha comitès biomèdics que permeten fer un primer abordatge d' aquestes situacions quan ja han sorgit. Ha d'haver un debat que tingui en compte el màxim nombre de punts de vista presents en la nostra societat.</p> <p><b>9* Seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents:</b> Posar el tema en l'agenda del debat polític i social.</p> <p style="text-align: center;"><b>Docent</b></p> <p><b>1*Quin paper juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular:</b> Qualsevol tecnologia es pot usar de moltes maneres. No tots tenim la mateixa visió, o a nivell ètic no pensem el mateix .En el cas de les tecnologies molt potents que modifica els gens caldria que la societat pogués posar límits ètics i decidir fins a quin punt es pot arribar i en quines condicions.</p>
--	--

	<p><b>2* Que és per a vostè un conflicte biomèdic:</b>  Per una banda tenim el que hauria de ser prioritari, el respecte a la persona sobre la que s'actua i per altre els interessos de les institucions mèdiques, econòmics, d'investigació, ... que sovint entren en conflicte. El "pacient" ara pot tenir veu encara que no sempre coneix els seus drets i no els exerceix. Quan s'obtenen beneficis però també riscos, i que, aquests beneficis no són iguals per a tots i els riscos tampoc. És en aquest punt quan es genera el conflicte.</p> <p><b>3* S'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa:</b>  Si, relacionat amb el patiment i amb la mort de persones properes. No directament amb noves tècniques de biotecnologia. Es fan assajos clínics, assajos en els quals pots participar i, possiblement t'emportaràs un profit, però igual no. Però si no investiguem amb persones no podem arribar a saber si aquestes tècniques en veritat funcionen o no.</p> <p><b>4* L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, planteja algun conflicte biomèdic:</b>  Si, per l'ús que se'n podria fer per crear o modificar humans amb fins perversos. D'altra banda algunes persones en estat terminal que han provat molts tractaments i que no els hi ha funcionat, tenen una última oportunitat, recurs, per provar un tractament.</p> <p><b>5* La legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans:</b>  La legislació va endarrerida respecte a les tecnologies en desenvolupament o ja desenvolupades. Moltes vegades, els polítics no s'escolten uns als altres i és molt difícil que, si un comitè bioètica decideix una cosa, els polítics legislin en consonància això que s'ha decidit</p> <p><b>6* Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar aquests conflictes:</b>  Comitès biomèdics, o científics. Experts en el tema, de llocs i postures diferents, que poguessin arribar a un consens a partir de contrastar les seves opinions.</p> <p><b>7* Els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes:</b>  La transparència i la formació no estan prou desenvolupades. També cal tenir en compte que les prioritats d'unes persones són diferents a les de altres.</p> <p><b>8* Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic:</b>  L'existència de comitès interdisciplinaris, inclòs en els laboratoris són importants. La divulgació científica, la transparència i la formació de la població per a que pugui entendre-ho i posicionar-se. Així mateix, els grups d'investigació interdisciplinaris també suposen un gran benefici per a la productivitat científica.</p> <p><b>9* Seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents:</b>  La població ha de tenir coneixement del que impliquen aquestes tècniques; cal fer-ne una difusió responsable. Tots hauríem de ser conscients de quines coses podem fer, o no, independentment dels recursos que tinguem, per aquest motiu també seria important tenir debats en molts sectors.</p>
--	---

### 2.2.5. Anàlisi dels resultats de l'estudi

En el present apartat es realitza l'anàlisi dels resultats obtinguts. Aquests es presenten agrupats en cada un dels quatre objectius específics de la recerca efectuada i de les quatre dimensions estudiades a partir de l'entrevista semi estructurada efectuada als diferents actors socials.

En cada un dels quatre objectius i dimensions es desenvolupen tres apartats:

S'enumeren els aspectes claus identificats de cada dimensió d'acord amb el seu nucli d'interès (factors, beneficis, facilitadors, barreres, perills, accions, entre altres) relacionats amb la implementació i implicacions de la tecnologia molecular.

Es presenten les perspectives generals dels actors socials respecte a la dimensió concreta analitzada.

Es redacten les particularitats identificades entre els diferents actors socials respecte a la dimensió concreta analitzada.

A continuació es presenten les dades organitzades d'acord amb l'ordre en què han estat enumerats els objectius i les dimensions.

#### **Objectiu 1**

Descriure la percepció que diferents actors socials<sup>34</sup> tenen sobre l'evolució seguida per la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans

#### **Dimensió 1**

Evolució de la tecnologia molecular (Passat-Present-Futur).

Inicialment s'enumeraran els factors que els tres actors han identificat com a rellevants per l'evolució de la tecnologia molecular i les seves implicacions. Posteriorment es redactaran les perspectives generals dels actors (científic, assistencial i docent) sobre els factors identificats com a més rellevants pel desenvolupament i finalment s'analitzaran les particularitats identificades entre els actors respecte a aquests factors.

#### **Factors claus que han afavorit el desenvolupament de les tècniques moleculars segons els actors socials (científics, assistencial i docents)**

- Desenvolupament de noves tecnologies.
- Estandardització de processos.
- Generalització de la seva aplicació a més persones.
- Disminució del cost econòmic per aplicar les tècniques moleculars.
- Augment del benefici econòmic a partir de les tècniques moleculars.
- Beneficis de les tècniques moleculars: tractar malalties i millorar la vida de les persones.
- Ètica

---

<sup>34</sup> Científics, Facultatius de l'àmbit assistencial i Docents de l'àmbit de la biomedicina.

- Contribució a la seguretat per al pacient i els professionals.
- Evidència científica.
- Esperança i il·lusió.

### **Perspectives generals dels actors (científic, assistencial i docent) sobre aquests factors.**

Tots els actors coincideixen en la importància que presenta el desenvolupament tecnològic per l'avenç de les tècniques moleculars. Aquest ha permès l'estandardització de processos, disminuint els costos de manera molt significativa i garantint la seguretat tant del pacient com la dels professionals.

La disminució del cost i la simplificació del procés ha permès generalitzar l'ús d'aquestes tècniques augmentant el nombre de persones que se'n poden beneficiar. Això ha estat possible, en certa manera, per l'interès de diferents cases comercials per invertir en tecnologia molecular, en veure en aquesta, una font rendible d'ingressos al presentar un gran impacte en la salut de la població, especialment en l'àmbit del diagnòstic i del tractament de malalties, concretament les d'origen oncològic i infeccioses. Aquesta tecnologia també ha permès fer un enfocament preventiu de la salut, com són els consells genètics en malalties familiars. Tots els actors estan d'acord amb la importància que la incorporació de tecnologies vingui precedida per les reflexions ètiques i les regulacions corresponents que garanteixin el seu bon ús i el benefici a la comunitat, tal com l'informe Belmont considera a les aplicacions d'una investigació des del "consentiment informat" (Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979).

Diferents actors socials coincideixen amb l'impacte rellevant que tindran les tecnologies biològiques, junt amb les noves tecnologies de la informació, sobre la història de la humanitat i el seu progrés, ja que, com s'han reflectit en l'apartat d'origen i història de la tecnologia molecular, aquestes tecnologies han tingut un desenvolupament exponencial en un interval molt curt de temps. Aquest impacte, des d'una perspectiva emocional, es viu amb il·lusió i esperança però també plantegen sentiments d'incertesa amb relació a la correcta utilització de coneixements i tecnologies en humans des d'una perspectiva ètica.

### **Particularitats identificades entre els actors socials respecte a aquests factors.**

Entre els actors científics s'observa com l'experiència influeix en la seva perspectiva. A més novell es ressalten més aspectes relatius a costos econòmics, estandardització de tècniques, comercialització o generalització del seu ús. A mesura que s'amplia l'experiència en recerca, es fa més èmfasi en destacar les diferents aportacions científiques i l'aplicació de diverses tècniques des de l'evidència i, per tant, des del rigor científic. Finalment, com més experiència i trajectòria professional s'observa una major anàlisi relativa a la responsabilitat en l'ús i aplicació de les diferents tècniques en humans i contemplació dels aspectes ètics, com es sustenta en el fonament de l'Informe Belmont i els seus "Principis ètics i pautes per a la protecció dels éssers

humans en la investigació” (Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979).

Els científics estan molt implicats en aportar nous coneixements i garantir la fiabilitat d'aquests, apel·lant a l'evidència científica, la realització d'assajos clínics i vetllar per la seguretat (tècnica i context), tal com s'ha exposat dins l'apartat de funcions dels centres d'investigació i recerca biomèdica, fent especial èmfasi en la rellevància de fer arribar les investigacions científiques a la comunitat, científica i societat, mitjançant la publicació dels estudis a revistes científiques, entre altres assegurant la continuïtat i sofisticació d'aquestes. En aquest sentit, alerten sobre l'aparició de diverses noves tècniques i la prudència a l'hora de demostrar l'efectivitat real d'aquestes respecte a les ja existents, valorant els beneficis i riscos, com s'esmenta en l'Informe Belmont, que comporten. Moltes de les noves eines, pels científics, ha anat per “modes”, però hi ha casos en què aquests tipus de sistemes tenen una única utilitat i no són extrapolable.

Els actors de l'àmbit assistencials mostren un especial interès en l'aplicació clínica d'aquests nous coneixements (traslladar a la pràctica), garantint la seguretat, tant del pacient com la del professional, i fer arribar aquestes tècniques a un nombre superior de persones per tal d'obtenir un major benefici comú, apel·lant als principis ètics bàsics de respecte a les persones, beneficència i justícia (Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU), 1979). Aquestes aplicacions es veuen reflectides en l'apartat d'aplicacions actuals de la tecnologia molecular en humans. Així mateix, es destaca l'interès per part de les cases comercials d'anar incorporant al mercat les diferents tecnologies i reactius pel diagnòstic clínic, ja que el potencial volum de negoci és alt i el benefici pels pacients ha estat significativament distingit. D'aquesta manera s'identifiquen oportunitats on és possible que tothom surti guanyant.

Els docents remarquen l'interès de transmetre als estudiants els coneixements existents sobre una temàtica, fent èmfasi en la importància de potenciar l'esperit crític sobre les implicacions de l'ús de determinades tècniques i afavorint, des de la presa de consciència, l'apoderament dels estudiants i fent arribar l'actualitat científica als futurs investigadors, com s'ha destacat en l'apartat de transferència del coneixement biomèdic als centres educatius del present estudi.

En aquest sentit, els docents ressalten el valor de la motivació per activar la curiositat, la importància de donar moltes eines perquè cada un pugui desenvolupar la seva visió, pensar i reflexionar entorn el perquè de l'estat actual i futur, desenvolupant un criteri científic ric i propi. Es remarca la importància de no condicionar i donar ferramentes perquè cada u pugui construir la seva visió, posicionant-se sobre els límits de l'ús d'aquestes tècniques d'acord amb els seus principis ètics.

## **Objectiu 2**

Identificar els beneficis de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.



## Dimensió 2

### Beneficis de la tecnologia molecular per als humans

Inicialment s'enumeraran els beneficis de la tecnologia molecular que els tres tipus d'actors socials han identificat com a més rellevants. Posteriorment es redactaran les perspectives generals dels actors (científic, assistencial i docent) sobre els principals beneficis identificats per a l'individu, comunitat i societat, així com els factors que afavoreixen o dificulten la progressió d'aquestes tecnologies i finalment, s'analitzaran les particularitats identificades entre els actors respecte a aquests beneficis i els factors que afavoreixen o dificulten la progressió d'aquestes tecnologies.

Principals beneficis de les tècniques moleculars segons els actors socials (científics, assistencial i docents) i factors que afavoreixen o dificulten el seu desenvolupament.

#### Beneficis

- Tenir cura de la salut dels individus
- Tractar malalties concretes a escala somàtica, involucrant a l'individu tractat, i germinal, influint a l'individu i als seus descendents.
- Millorar l'esperança i qualitat de vida de la societat.
- Aplicar en un altre àmbit, com en el sector de l'agricultura o ramaderia
- Ajudar a resoldre el repte de la bona alimentació per a tota la humanitat

#### Facilitadors

- El factor econòmic contribueix a incorporar les noves tecnologies.
- Invertir en l'àmbit de recerca permet que més endavant els resultats obtinguts en els estudis siguin aplicats en l'àmbit clínic.
- La tecnologia molecular ha de tenir una regulació estricta i no pot tenir una aplicació general.

#### Limitadors

- Manca de comunicació interestatal.
- La manca de regulacions quant a seguretat, d'ús, del coneixement i les aplicacions.
- Antiguitat dels programes docents i la seva poca flexibilitat.
- Es requereix de temps perquè el cost d'aquestes tecnologies disminueixi i pugui arribar a les persones.
- Quan una de les limitacions és el cost, la iniquitat és un risc i s'ha de veure de quina manera es pot abordar perquè l'accés a aquestes tecnologies pugui ser universal.
- El factor dominant no és ètic, és el benefici privat de les grans empreses farmacèutiques i biotecnològiques.

**Perspectives generals dels actors (científic, assistencial i docent) sobre els principals beneficis identificats per a l'individu, comunitat i societat i els factors que afavoreixen o dificulten el seu desenvolupament.**

Els tres agents coincideixen en què la tecnologia molecular ha suposat beneficis per a la salut de les persones, entesa aquesta tant de manera individual com a col·lectiva, donant resposta, així, a l'increïble desenvolupament d'aquestes en funció del seu potencial, com bé és el cas de les tecnologies de mutagènesi dirigida ZNFs, TALENs i CRISPR-cas9, desenvolupat en l'apartat de desenvolupament de les tecnologies de mutagènesi dirigida de la investigació. Així i tot, els diferents actors coincideixen en la importància de seguir treballant per augmentar la bioseguretat d'aquestes tècniques, especialment quan s'aplica en l'àmbit de la salut de les persones, reforçant la integritat del científic i de les institucions que regulen la investigació i aplicabilitat d'un tractament o teràpia respectant, sempre, la decisió del pacient. Tots els agents es mostren convençuts en què aquestes tècniques que, en l'actualitat, fonamentalment s'apliquen en àmbits com són l'agricultura i la ramaderia, en un futur s'aplicaran en molts d'altres.

El factor econòmic s'identifica com el més rellevant per poder gaudir dels beneficis d'aquestes tècniques moleculars, donat que, de les inversions econòmiques, depèn la disponibilitat de la tecnologia i dels projectes i grups de recerca. És per aquest motiu que l'aspecte econòmic també es pot valorar com un factor limitant pel desenvolupament i pot afavorir la iniquitat, sent així, aquest factor, les dues cares d'una mateixa moneda. Tots els agents coincideixen en la necessitat d'introduir correccions, des de l'àmbit legislatiu, que limitin aquest factor i promoguin que les millores arribin a tota la societat sent, les noves tecnologies biològiques, un recurs a l'abast d'aquesta, disminuint la seva exclusivitat.

**Particularitats identificades entre els actors socials respecte els beneficis de la tecnologia molecular i factors que afavoreixen o dificulten el seu desenvolupament .**

Els científics indiquen com aquests beneficis repercuteixen en individus en el present però també en la seva descendència (futur) millorant dos aspectes, l'esperança de vida i la qualitat de vida, apoderant les àrees de medicina translacional i les línies de recerca que estudien malalties que consten de tractaments preventius i pal·liatius, però no d'una cura. Aquestes àrees d'investigació es veuen reflectides en l'apartat de funcions dels centres d'investigació i recerca biomèdica. D'altra banda, indiquen com la tecnologia molecular no pot tenir una aplicació general, sinó que ha de tenir una regulació estricta. Identifiquen el factor econòmic com un determinant per l'evolució de la recerca i la tecnologia. També verbalitzen la necessitat de millorar la comunicació interestatal per tal d'enriquir el coneixement científic.

Els facultatius posen especial èmfasi en el risc que comporta el factor econòmic, donat que l'elevat cost de les tecnologies pot afavorir la iniquitat i s'ha de valorar de quina manera es pot abordar perquè l'accés a aquestes pugui ser universal.

És així com el factor econòmic és concebut com un factor determinant per a l'assoliment dels beneficis i, a l'hora, limitant pels diversos actors socials.

Per una altra banda, els docents remarquen la importància de vetllar pel benefici social i que el factor dominant sigui l'eticitat en l'estandardització de l'aplicació de tecnologies biològiques a la societat per sobre del benefici privat de les grans empreses farmacèutiques i biotecnològiques fent èmfasi de manera al·legòrica al principi fonamental de les aplicacions de l'Informe Belmont.

### **Objectiu 3**

Descobrir quins són els perills de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.

### **Dimensió 3**

Perills de la tecnologia molecular per als humans

Inicialment s'enumeraran els perills de la tecnologia molecular que els tres grups d'actors socials han identificat com a més rellevants. Posteriorment es redactaran les perspectives generals que els actors (científic, assistencial i docent) presenten sobre els principals perills identificats per a les persones, així com les mesures que afavoririen la seva eliminació o disminució i finalment, s'analitzaran les particularitats identificades entre els actors respecte a aquests perills i mesures que afavoririen controlar els perills d'aquestes tecnologies.

### **Principals perills de les tècniques moleculars segons els actors socials (científics, assistencial i docents) i mesures que afavoreixen el control d'aquests perills.**

Perills

- La tecnologia, tot i ser dissenyada per modificar una regió molt concreta del genoma, no exclou la possibilitat que aquesta modificació no es pugui donar a altres llocs i intervé un marge d'error, que pot suposar nefast, beneficis o indiferent per l'humà.
- Ús d'aquestes tecnologies amb finalitats èticament qüestionables.
- Que els beneficis arribin tan sols a la part més privilegiada de la humanitat.

Mesures per evitar-los

- En l'àmbit tecnològic, davant la possibilitat d'error s'intenta neutralitzar amb la modificació de l'eina molecular.
- Tenir protocols i mesures estàndards (realitzades per un agent internacional), tenint sempre en compte els drets humans.
- A escala ètica, legislar de manera molt clara els àmbits d'aplicació d'aquesta tecnologia.
- Comitès ètics
- Restricció en l'accés de dades genètiques personals.
- Ser molt curosos amb la confidencialitat de les dades.

## **Perspectives generals dels actors (científic, assistencial i docent) sobre els principals riscos identificats per a les persones i mesures per a controlar-los**

Els tres agents coincideixen en què actualment la tecnologia molecular presenta riscos per a les persones. Aquests els identifiquen a dos nivells, per una banda a un nivell tecnològic, on cal seguir millorant les diferents tècniques per manipular el genoma humà eliminant la possibilitat d'error i, per una altra banda, la utilització d'aquesta tecnologia i els seus resultats amb fins ètics. També coincideixen en la importància de minimitzar aquests perills regulant la utilització d'aquesta tecnologia mitjançant protocols i estendards científics i regulació ètica. D'aquesta manera es busca reduir els conflictes ètics que tingueren lloc en el passat, com bé va ser l'experiment Tuskegee, o que s'estiguin duent a terme en el present, per tal que no hi hagi reminiscència en el futur.

## **Particularitats identificades entre els actors socials respecte els perills de la tecnologia molecular i mesures per a controlar aquests perills.**

Els científics i facultatiu identifiquen com a fonamental aplicar a la pràctica criteris ètics, a l'hora que relacionen les mesures per controlar els riscos de la tecnologia molecular amb la millora de les tècniques moleculars en si mateixes, per a fer-ho es plantegen la necessitat de protocols internacionals validats, vetllant d'aquesta manera pel rigor i qualitat dels procediments. Els docents es centren més en l'aspecte ètic i les conseqüències d'un ús incorrecte d'aquestes tècniques.

### **Objectiu 4**

Identificar les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans que els diferents actors socials perceben com a necessàries.

### **Dimensió 4**

Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.

Inicialment, s'identificarà el paper que té l'ètica i s'enumeraran les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans, que els tres grups d'actors socials han identificat com a més rellevants. Posteriorment es redactaran les perspectives generals que els actors (científic, assistencial i docent) consideren més importants per regular les aplicacions d'aquesta tecnologia. Finalment, s'analitzaran les particularitats identificades entre els diferents actors socials respecte al paper de l'ètica i les accions per regular les aplicacions de la tecnologia molecular en humans.

## **Paper de l'ètica i principals accions per regular les diferents aplicacions de les tècniques moleculars en humans segons els actors socials.**

Paper de l'ètica

- L'ètica juga un paper en el moment en què apareix una nova tecnologia, aquest és el fet de qüestionar l'aplicació d'aquesta tecnologia.
- Donar a conèixer al pacient els seus drets perquè els pugui exercir.
- Respectar l'opinió del pacient sempre.

- Que la tècnica ideada contempli el benefici necessari per al pacient i no a la inversa.
- No perjudicar a tercers.
- Evitar que les dades d'informació genètica estiguin a l'abast de totes les persones.
- Evitar conflictes biomèdics.

#### Accions per regular les aplicacions de la tecnologia molecular

- Comitès ètics i biomèdics.
- Incorporar les especialitats de genètica clínica i de laboratori a la formació i a la pràctica professional.
- Augmentar la formació i suport als professionals en aspectes legislatius i biomèdics.
- Creació de programes que permetin la difusió de com actuar davant una situació de desconeixement.
- Definir mesures d'actuació estendards.
- Els programes docents s'haurien d'actualitzar alhora que la ciència va avançant.
- Augment del finançament en la recerca
- Augmentar la connexió interdisciplinària.
- Introduir canvis en la legislació. Actualitzar els processos legislatius al progrés de la ciència. Amb l'aparició de noves eines tecnològiques, les legislacions anteriors es van quedant obsoletes.
- Fer ús d'eines legislatives per establir el que es pot, o no, fer.
- Aprofitar el que hem après de l'experiència de l'aplicació d'altres tecnologies i de com posar-nos d'acord.
- S'han d'obrir preguntes i debats en molts sectors que requereixen els seus tempos perquè el consens a escala ètica s'implementi a nivell legislatiu.
- Ser conscients que les diferències culturals i religioses poden influir en la perspectiva que cada persona té en l'ús de les tècniques moleculars. Hi ha un desconeixement a l'hora de què, si s'arriba a estandarditzar unes pautes, pugui ser aplicada a tota la població
- Vetllar per la veracitat de les dades i la informació.
- Divulgar els coneixements científics de manera que la població els entengui.
- Obrir debats sobre aquesta temàtica a la societat en general.
- Conscienciar.

#### **Perspectives generals que els actors (científic, assistencial i docent) presenten sobre l'ètica i les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans.**

Els tres actors coincideixen en la importància que té l'ètica a l'hora de definir quines han de ser les aplicacions de les tècniques moleculars en humans, compartint la mateixa visió sobre la finalitat d'aquestes, la qual es fonamenta en els principis de beneficència, no maleficència i autonomia de les persones, recollits en l'informe Belmont. Per poder discernir i respectar aquests principis identifiquen els comitès de

bioètica com imprescindibles, alhora que també exposen la necessitat de disposar de lleis que permetin delimitar la pràctica. Així mateix identifiquen com la formació i la informació poden contribuir a la conscienciació de professionals, i de la societat en general, de dur a terme bones pràctiques, tant pel que fa la recerca bàsica, com en l'aplicació clínica i la divulgació d'informació, sent la transferència del coneixement biomèdic a múltiples àmbits, una peça imprescindible per als taulells de les tecnologies biològiques.

### **Particularitats identificades entre els actors socials respecte a el paper de l'ètica i les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans.**

En aquesta dimensió existeix un consens elevat entre tots els actors, però s'observa com els científics tenen una mirada de les accions per regular les tècniques moleculars més centrades en el propi col·lectiu científic o professional (des de dintre), en canvi el facultatiu i docents incorporen de manera més accentuada una perspectiva més social, ampliant les veus dels participants en els debats sobre l'ús ètic d'aquestes tècniques i representant, així, a la societat de forma generalitzada.

## **3. CONSIDERACIONS BIOÈTIQUES**

En el present treball s'han tingut en compte les consideracions bioètiques pertinents a l'hora d'entrevistar a cada un dels actors socials, des de l'entrada en contacte amb el candidat, fins al finalitzar la reunió i posterior transcripció de les dades. En aquest sentit, s'ha contactat amb actors socials rellevants en el seu àmbit i que gaudeixen d'un reconeixement en el seu entorn professional, contant molts d'ells amb diferents estudis publicats en revistes científiques internacionals. S'ha informat als entrevistats que la seva participació és totalment voluntària i que l'entrevista seria gravada en àudio. Així mateix, s'ha proposat realitzar l'entrevista mitjançant una trobada presencial. Un cop acceptada la seva participació voluntària en l'estudi, es consensua una hora i espai de trobada que sigui compatible amb els horaris personals per tal d'oferir una major comoditat a l'entrevista't. També s'ha donat a conèixer als participants de que, si ho veien pertinent, podien no contestar alguna de les preguntes.

A nivell particular, s'ha emprat un registre adient a l'hora de dirigir-se a cada un dels participants, tenint en compte el nivell de formalitat requerit per a cada situació, i s'ha respectat l'espai ocupat on es va realitzar cada una de les entrevistes.

Alguns dels entrevistats han volgut llegir la seva entrevista un cop aquesta ha sigut transcrita i se'ls hi ha facilitat per a la seva aprovació. També se'ls facilitaran l'anàlisi de resultats i les conclusions.

## 4. CONCLUSIONS DE L'ESTUDI

### Objectiu específic 1

Descriure la percepció que diferents actors socials tenen sobre l'evolució seguida per la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans

Després de l'anàlisi de resultats efectuat s'extreuen, en aquest punt, diferents conclusions:

- El desenvolupament del coneixement no es produeix com un fet aïllat, sinó que cal que existeixin un conjunt de condicions que el promoguin. Destaca la importància que representa l'avenç tecnològic per poder progressar. Sense determinada tecnologia no seria possible accedir a parts "físiques" i manipular-les, i el coneixement quedaria en un pla abstracte. Alhora es reconeix com el benefici econòmic és fonamental per promoure la inversió de diferents sectors, públics i/o privats, per aplicar les tècniques moleculars. Aquesta inversió econòmica permet fer recerca bàsica i els seus resultats poden ser traslladats a la pràctica clínica simplificant cada vegada més el procés mitjançant l'estandardització i disminuint el seu cost. Això permet generalitzar l'ús d'aquestes tècniques augmentant el nombre de persones que se'n poden beneficiar. Cal tenir present que tot això no seria possible sense professionals altament qualificats i competents, tant des d'un punt de vista tecnològic com biomèdic, ja sigui en l'àmbit de la recerca, l'assistència o la docència.
- La salut pot ser interpretada com un dret de tota persona humana, però també com una oportunitat de negoci i enriquiment per a una part de la població, per tant existeix el risc de la iniquitat social.
- L'ètica és un factor imprescindible per a regular, tant la recerca com les aplicacions de la tecnologia molecular en humans. Es considera fonamental que la incorporació de tecnologies vingui precedida per reflexions ètiques i les regulacions corresponents que garanteixin el seu bon ús i el benefici per a totes les persones.
- Hi ha pocs espais de reflexió i potser estem massa centrats en la ciència i menys en les seves repercussions. Cal tenir present que el coneixement no comporta, necessàriament, tenir consciència de les seves implicacions.
- Cal vetllar per potenciar l'esperit crític de les persones sobre les implicacions de l'ús de determinades tècniques i afavorir la presa de consciència i el seu apoderament.

### Objectiu 2

Identificar els beneficis de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.

Després de l'anàlisi de resultats efectuat, s'extreuen, en aquest punt, diferents conclusions:

- Els beneficis de la tecnologia molecular es centren en la salut, i aquests poden tenir efecte sobre individus concrets, famílies o comunitats.

- La tecnologia molecular pot intervenir en diferents moments del procés salut-malaltia, sigui per millorar el diagnòstic o el tractament de malalties, especialment oncològiques o infeccioses, per agilitzar les teràpies a partir del desenvolupament de la medicina translacional, o per prevenir l'aparició d'aquestes malalties.
- Els efectes de la tecnologia molecular sobre la salut implica una millora de la qualitat de vida de les persones i que pot influir en el benestar de la població.
- Tots aquests beneficis no estan lliures de riscos i obstacles, especialment relacionats amb l'ús qüestionable d'aquestes tècniques moleculars des d'una perspectiva ètica i la manca d'efectivitat de la legislació vigent que podrien donar peu a la iniquitat en salut de la població.
- Per gaudir dels beneficis de la tecnologia molecular amb relació a la salut de les persones, caldria potenciar la inversió en recerca en aquest àmbit i reforçar la perspectiva ètica i legislativa.

### **Objectiu 3**

Descobrir quins són els perills de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.

Després de l'anàlisi de resultats efectuat s'extreuen, en aquest punt, diferents conclusions:

- La tecnologia, tot i ser dissenyada per modificar una regió molt concreta del genoma, no exclou la possibilitat que aquesta modificació no es pugui donar a altres llocs i intervé un marge d'error, que pot suposar nefast, beneficis o indiferent per l'humà.
- Com s'ha identificat anteriorment, l'ús d'aquestes tecnologies poden tenir finalitats èticament qüestionables.
- La tercera conclusió, com també s'ha identificat anteriorment, és la possibilitat que els beneficis arribin només a la part més privilegiada de la humanitat.
- Sempre s'ha de seguir treballant per millorar les diferents eines moleculars. Les possibilitats de millora s'identifiquen a dos nivells, per una banda a un nivell tecnològic, on cal seguir perfeccionant les diferents tècniques per manipular el genoma humà eliminant la possibilitat d'error, i per una altra banda, la utilització d'aquesta tecnologia i els seus resultats amb fins ètics. També és important regular l'ús d'aquesta tecnologia mitjançant protocols i estàndards científics.

### **Objectiu 4**

Identificar les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans que els diferents actors socials perceben com a necessàries.

Després de l'anàlisi de resultats efectuat s'extreuen, en aquest punt, diferents conclusions:



- L'ètica juga un paper des del mateix moment en què apareix una nova tecnologia, aquest és qüestionar l'aplicació d'aquesta tecnologia.
- L'ètica ha de contribuir a disposar de tècniques ideades que contemplin el benefici necessari per al pacient i no a la inversa, no perjudicar a tercers i donar a conèixer al pacient els seus drets perquè els pugui exercir, respectant sempre la seva opinió.
- Els comitès d'ètica i bioètica es consideren claus per poder fer front a possibles conflictes biomèdics.
- Cal actualitzar els processos legislatius al progrés de la ciència. Amb l'aparició de noves eines tecnològiques, les legislacions anteriors es van quedant obsoletes.
- Cal aprofitar les ensenyances que ens ha brindat l'experiència entorn l'aplicació d'altres tecnologies i de com enfrontar-nos a aquestes en conjunt. S'han d'obrir preguntes i debats en molts sectors que requereixen els seus tempos perquè el consens a escala ètica s'implementi a nivell legislatiu.
- La necessitat de ser conscients que les diferències culturals i religioses poden influir en la perspectiva que cada persona té en l'ús de les tècniques moleculars i, per tant, hi ha un desconeixement a l'hora de què, si s'arriba a estandarditzar unes pautes, aquestes puguin ser aplicades a tota la població.
- La importància d'obrir el debat científic a tota la població, implicant a tota la societat per poder crear una consciència col·lectiva de quin és el valor que la tecnologia molecular pot aportar a la salut i benestar en general de la humanitat, sempre que el seu ús estigui regit per criteris ètics i no per interessos econòmics particulars.

Finalment es conclou que, la percepció que tenen els diferents agents socials en relació a l'aplicació i implicacions de la tecnologia molecular en humans és que aquesta està clarament orientada a influir en la salut de les persones, contribuint a la millora de la qualitat de vida de la població. Alhora, tots perceben com aquesta orientació no està lliure de riscos i perills, i és que la perspectiva de la salut, en si mateixa, pot ser diferent per a diferents sectors, convertint-se per a una part majoritària en un dret fonamental de tota persona o per a una altra part com una oportunitat de negoci on només el sector més privilegiat de la societat a nivell econòmic pot acabar gaudint d'aquests beneficis, el que provoca el fenomen de la iniquitat. Per evitar aquest fenomen s'identifica la necessitat de regular la implementació de la tecnologia molecular en benefici de tothom. Tres punts són considerats claus, el primer, l'ètica expressada a través de practiques professionals fonamentades en la excel·lència i en el funcionament de comitès de bioètica, el segon, disposar d'un legislació i uns plans d'estudi actualitzats d'acord amb l'avenç científic i tercera, implicar a tota la societat en el coneixement científic per apoderar a tota la població dotant-la de criteri.

## Bibliografia

- Avery, O., McCarty, M., & MacLeod, C. (1955). Studies on the chemical nature of the substance inducing transformation of pneumococcal types. Induction of transformation by a desoxyribonucleic acid fraction isolated from *Pneumococcus* type III. 1944. *BioMed Central* , 344-358.
- Belloch Ortí, C. (sense data). *Las Tecnologías de la Información i Comunicación (T.I.C.)* . Consultat el 10 / Septiembre / 2019, a UV: <https://www.uv.es/~bellochc/pdf/pwtic1.pdf>
- Bolotin, A. Q. (2005). Clustered regularly interspaced short palindrome repeats (CRISPRs) have spacers of extrachromosomal origin. *Molecular microbiology* , 2551–2561.
- Brenner, S. (2001). *Mi vida en la ciencia*. Gran Bretanya: Sin Fronteras.
- Brenner, S. (sense data). SYDNEY BRENNER. Premio Nobel de Medicina 2002. (X. Pujol Gebellí, Entrevistador)
- BST. (sense data). *Misión, visión y valores*. Consultat el 2 / Septiembre / 2019, a BST: [https://www.bancsang.net/info-corporativa/es\\_missio/](https://www.bancsang.net/info-corporativa/es_missio/)
- Campbell, K. H., Wilmut, I., Ritchie, W., & McWhir, J. (1996). Sheep Cloned by Nuclear Transfer from a Cultured Cell Line. *Nature* , 64-66.
- Casacuberta, J., & Nogué, F. (2016). L'enginyeria genòmica, l'última revolució en la millora genètica de les plantes cultivades. *Quaderns Agraris* , 10-11.
- Chargaff, E. (1950 ). Chemical Specificity of Nucleic Acids and Mechanism. *Experientia* , 201–209.
- Citilab. (sense data). *Laboratori ciutadà*. Consultat el 10 / Septiembre / 2019, a Citilab: <https://www.citilab.eu/qui-som/laboratori-ciutada/>
- Cobb, M. (2014). Oswald Avery, DNA, and the transformation of biology. *Current Biology* , 6.
- Collell, C. M., Bosch Aparici, X., Visa Esteve, J., Guilera, M. J., & Pujol Borrell, R. (Juliol / 2015). *Guia de bona pràctica en la recerca en ciències de la salut de l'ICS*. Consultat el 9 / Septiembre / 2019, a ICS: [http://ics.gencat.cat/web/.content/documents/recerca/GBP\\_recerca.pdf](http://ics.gencat.cat/web/.content/documents/recerca/GBP_recerca.pdf)
- Cong L, R. F. (2013). Multiplex genome engineering using CRISPR/Cas systems. *science* , 819-823.
- CRG. (sense data). *Research*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a CRG: <https://www.crg.eu/en/content/research>
- Cruz Lopez, M. (2017). Medicina traslacional. *Gaceta Médica de México* , 547.
- DCEXS-UPF. (sense data). *Annual report*. Consultat el 2 / Septiembre / 2019, a DCEXS-UPF: [https://www.upf.edu/web/cexs\\_annual\\_report\\_17\\_18](https://www.upf.edu/web/cexs_annual_report_17_18)

Departamento de Salud, Educación y Bienestar (EEUU). (18 / Abril / 1979). *El informe Belmont*. Consultat el 22 / Setembre / 2019, a Bioetica y derecho (UB): <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

Diccionari.cat. (sense data). *Plebiscit*. Consultat el 22 / Setembre / 2019, a Diccionari.cat: <http://www.diccionari.cat/lexicx.jsp?GECART=0105495>

EMBL. (sense data). *Research Groups*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a EMBL: <https://www.embl.es/research/unit/index.html>

Espert, R. (Direcció). (2009). *ADN: Principio de transformacion (Fred Griffith)* [Película].

Etimologias. (2001-2019). *Raíces Proto-IndoEuropeas (PIE) -Skei-2*. Consultat el 22 / Setembre / 2019, a Etimologias: <http://etimologias.dechile.net/PIE/?skei-2>

Griffith, F. (1928). The significance of pneumococcal types. *NCBI* , 114-121.

Gruss, A. D., Ross, H. F., & Novick, R. P. (1987). Functional analysis of a palindromic sequence required for normal replication of several staphylococcal plasmids. *NCBI* , 2166.

Hershey, A., & Chase, M. (1952). Independent functions of viral protein and nucleic acid in growth of bacteriophage. *The Journal of General Physiology* , 39-56.

Hospital de Bellvitge. (sense data). *Bellvitge en cifras*. Consultat el 9 / Setembre / 2019, a Hospital de Bellvitge: <http://www.bellvitgehospital.cat/es/quienes-somos/cifras>

Hospital de la Vall d'Hebron. (sense data). *L'hospital en xifres*. Consultat el 9 / Setembre / 2019, a Hospital de la Vall d'Hebron: <https://hospital.vallhebron.com/ca/lhospital/xifres>

HUB. (sense data). *Investiga con nosotros*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a HUB: <https://www.bellvitgehospital.cat/es/investiga-con-nosotros>

Husserl, E. (1907). *The idea of phenomenology*. República Txeca: Kluwer Academic Publishers.

Huxley, A. (1932). *Un mundo feliz*. Gran Bretanya: Edhasa.

IBE (UPF-CSIC). (sense data). *Research*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a IBE (UPF-CSIC): <https://www.ibe.upf-csic.es/research>

ICO. (sense data). *Recerca*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a ICO: <http://ico.gencat.cat/ca/recerca/>

ICS. (sense data). *Institut Català de la Salut*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a ICS: <http://ics.gencat.cat/ca/inici>

IDI. (sense data). *Missió, visió i objectius*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a IDI: <http://idiweb.gencat.cat/ca/lidi/informacio-corporativa/missio-visio-i-valors/>

IDIAP Jordi Gol. (sense data). *Grups de recerca*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a IDIAP Jordi Gol: <https://www.idiapjgol.org/index.php/ca/recerca/grups-recerca.html>

IDIBELL. (sense data). *Recerca. Càncer, neurociències i medicina translacional*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a IDIBELL: <http://www.idibell.cat/>

IDIBGI. (sense data). *La teva salut, la nostra recerca*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a IDIBGI: <http://www.idibgi.org/>

IGTP. (sense data). *Research*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a IGTP: <http://www.germanstrias.org/research/>

IISPV. (sense data). *Recerca*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a IISPV: <http://www.iispv.cat/recerca/>

IMIM. (sense data). *Programes de recerca*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a IMIM: <https://www.imim.es/programesrecerca/>

IRBLleida. (sense data). *Research Par excellence and innovation*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a IRBLleida: <http://www.irbllleida.org/en/>

ISGlobal. (sense data). *Recerca*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a ISGlobal: <https://www.isglobal.org/ca/research>

Ishino Y, S. H. (1987 ). Nucleotide sequence of the iap gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in Escherichia coli, and identification of the gene product. *Journal of Bacteriology* , 169.

Jansen R, v. E. (2002). Identification of genes that are associated with DNA repeats in prokaryotes. *Molecular microbiology* , 43.

Jeunet, J. P. (Director). (1997). *Alien: Resurrection* [Pel·lícula].

Jinek, M. C. (2012). A programmable dual- RNA- guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity. . *Science* , 816–821.

Khan Academy. (2 / Maig / 2016). *Avery, McCarty y MacLeod: la identificación del principio transformante*. Consultat el 17 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/classic-experiments-dna-as-the-genetic-material>

Khan Academy. (26 / Abril / 2016). *El experimento de Griffith*. Consultat el 7 / Setembre / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/classic-experiments-dna-as-the-genetic-material>

Khan Academy. (29 / Juny / 2019). *Frederick Griffith: la transformación bacteriana*. Consultat el 15 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the->

genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/classic-experiments-dna-as-the-genetic-material

Khan Academy. (9 / Septiembre / 2015). *La base cromosómica de la herencia*. Consultat el 11 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/classical-genetics/chromosomal-basis-of-genetics/a/discovery-of-the-chromosomal-basis-of-inheritance>

Khan Academy. (26 / Abril / 2016). *La base histórica de lo que ahora comprendemos*. Consultat el 7 / Septiembre / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/classic-experiments-dna-as-the-genetic-material>

Khan Academy. (24 / Abril / 2016). *Las reglas de Chargaff*. Consultat el 17 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/discovery-of-the-structure-of-dna>

Khan Academy. (24 / Abril / 2016). *Los componentes del ADN*. Consultat el 17 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-discovery-and-structure/a/discovery-of-the-structure-of-dna>

Khan Academy. (9 / Septiembre / 2015). *Mendel y sus guisantes*. Consultat el 10 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/classical-genetics/mendelian-genetics/a/mendel-and-his-peas>

Khan Academy. (10 / Gener / 2016). *Revisión y reparación del ADN*. Consultat el 22 / Agost / 2019, a Khan Academy: <https://es.khanacademy.org/science/biology/dna-as-the-genetic-material/dna-replication/a/dna-proofreading-and-repair>

Lewin, B. (1996). El ADN es el material genético (casi) universal. A B. Lewin, *Genes, Volumen 1* (p. 75). Barcelona: Reverté.

Malgieri, G., Palmieri, M., Russo, L., Fattorusso, R., Pedone, P. V., & Isernia, C. (2015). The prokaryotic zinc-finger: structure, function and. *The FEBS Journal*, 282.

Martínez Mojica F, D.-V. C. (2002). Biological significance of a family of regularly spaced repeats in the genomes of Archaea, Bateria and mitochondria. *Molecular microbiology*, 36.

Martínez Mojica F, D.-V. C.-M. (2005). Intervening Sequences of Regularly Spaced Prokaryotic Repeats Derive from Foreign Genetic Elements. *Molecular Evolution*, 60.

Memoria.gencat. (sense data). *Els judicis de Nuremberg: l'inici de la justícia universal*. Consultat el 22 / Setembre / 2019, a Memoria.gencat: [http://memoria.gencat.cat/ca/que-fem/publicacions/publicacions\\_md/revista-temps-i-espais-de-memoria/temps-i-espais-de-memoria.-num.-03/passat-i-present/els-judicis-de-nuremberg-linici-de-la-justicia-universal/](http://memoria.gencat.cat/ca/que-fem/publicacions/publicacions_md/revista-temps-i-espais-de-memoria/temps-i-espais-de-memoria.-num.-03/passat-i-present/els-judicis-de-nuremberg-linici-de-la-justicia-universal/)

Mendel, G. (2008). *Experiments in Plant Hybridisation*. London: Cosimo Classics.

- Meselson, M., & Stahl, F. (1958). The Replication of DNA in *Escherichia coli*. *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)* , 671–682.
- Miescher, F. (2004). Friedrich Miescher and the discovery of DNA. *ScienceDirect* , 15.
- MORATA, G. (2008). El siglo del gen. A J. Abbate, S. Alonso, J. Avila, A. V. Banerjee, F. C. Serraller, ..., et al., *Fronteras del conocimiento* (p. 161-171). Madrid: BBVA.
- Muller, H. J. (12/Desembre/1946). *Nobel Lecture: The Production of Mutations*. Consultat el 22 / Agost / 2019, a NobelPrize.org.: <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/1946/muller/biographical/>
- Muller, H. J. (1928). The Production of Mutations by X-rays. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United* , 714.
- National Cancer Institute. (sense data). *NCI Dictionary of Cancer Terms*. Consultat el 22 / Agost / 2019, a National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/mutagen>
- Nobel Prize*. (7/ Octubre / 2002). Consultat el 5 / Agost / 2019, a <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/2002/brenner/facts/>
- Orozco, M. E. (2016). La investigación científica con responsabilidad social: más allá del artículo y más cerca de la sociedad. *Revista de Investigación Agropecuaria y Desarrollo Sostenible* , 8-9.
- PRBB. (sense data). *Connectem ciència i diversitat en un espai creatiu únic*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a PRBB: <https://www.prbb.org/ca>
- Reculé, F. (2010). *Experimento Tuskegee*. Consultat el 22 / Setembre / 2019, a emedic: <http://emedic.ucr.ac.cr/wp-content/uploads/2019/01/experimento-tuskegee.pdf>
- Sapranaukas, R. G. (2011). The *Streptococcus thermophilus* CRISPR/Cas system provides immunity in *Escherichia coli*. *Nucleic Acids Research* , 9275–9282.
- Schaffner, F. (Director). (1978). *The Boys from Brazil* [Pel·lícula].
- Scott, R. (Director). (1982). *Blade Runner* [Pel·lícula].
- Sempere, J. R., & Rey-Rocha, J. (2007). El papel de los científicos en la comunicación de la ciencia: actitudes, aptitudes e implicación. *DIGITAL. CSIC* , 52-53.
- Serrano, J. J. (2015). CRISPR/Cas9: La enésima revolución . *Encuentros en la biología* , 208.
- Spielberg, S. (Director). (1993). *Jurassic Park* [Pel·lícula].
- Sutton, W. (1903). The Chromosomes in Heredity. *Biological Bulletin* , 231-251.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 349–357.

UB. (sense data). *Recerca i innovació*. Consultat el 2 / Setembre / 2019, a UB: [https://www.ub.edu/web/ub/ca/recerca\\_innovacio/recerca\\_innovacio/recerca\\_innovacio.htm](https://www.ub.edu/web/ub/ca/recerca_innovacio/recerca_innovacio/recerca_innovacio.htm)

Universidad de Jaén. (2013). *Normativa de institutos universitarios y centros de investigación de la universidad de Jaén*. Jaén.

VHIR. (sense data). *La investigación de hoy, la medicina del mañana*. Consultat el 31 / Agost / 2019, a VHIR: [http://es.vhir.org/portal1/homepage.asp?](http://es.vhir.org/portal1/homepage.asp)

Watson, J. D., & Crick, F. H. (1953). A structure for deoxyribose nucleic acid. *Nature*, 737–738.

WMA. (2019). *WMA general assembly, Tbilisi 2019*. Recuperado el 29 de Setembre de 2019, de WMA: <https://www.wma.net/>

World Medical Association Declaration of Helsinki. (Octubre / 2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki*. Consultat el 22 / Setembre / 2019, a Ethical Principles for Medical Research: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>

Zhang, Y., Zhang, F., Li, X., Baller, J. A., Qi, Y., Starker, C. G., et al. (2013). Transcription Activator-Like Effector Nucleases Enable. *Plant Physiology*, 20-21.

## 5. ANNEXOS

### 5.1. Annex 1: planificació i seguiment d'entrevistes

INSTITUT DE RECERCA	LÍNIA/ÀMBIT DE RECERCA	NOM INVESTIGADOR	DIMENSIONS ESTUDIADAES	ESTAT
Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)	Recerca Biomèdica en Melanoma	Juan Ángel Recio (Cap de grup de recerca)	Perspectiva històrica, avantatges i riscos/perill i ètica de la tecnologia molecular (CRISPR)	Finalitzat
Institut Català d'Oncologia (ICO) - Institut d'investigació biomèdica de Bellvitge (IDIBELL)	Genètica del càncer hereditari	Sami Belhadj (Doctorant)	Perspectiva històrica, avantatges i riscos/perill i ètica de la tecnologia molecular (CRISPR)	Finalitzat
Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona - Centre de Regulació genòmica (CRG)	Esdeveniments epigenètics en el càncer	Sergio Aranda Aragón (Cap de grup de recerca)	Perspectiva històrica, avantatges i riscos/perill i ètica de la tecnologia molecular (CRISPR)	Finalitzat

### 5.2. Annex 2: Entrevistes actors científics

**Actor social: CIENTÍFIC – Doctor Juan Angel Recio**

**Apartat 1: Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).**

- Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar de la tecnologia molecular? Què va pensar vostè en aquell moment?

Recordo que jo era com tu (16-17anys) quan es va començar a desenvolupar la biologia molecular, el que serien enzims de restricció. Aquesta era una nova manera de tallar i enganxar el material genètic. A partir d'aquí hi ha hagut un desenvolupament tecnològic que ha anat avançant amb els anys progressivament més de pressa, sobretot en aquests últims 5-10. En aquest sentit, una de les últimes adquisicions en quant a tecnologia seria el CRISPR, una manera de editar el DNA basat en uns sistemes que es van descobrir observant el sistema immunològic natural dels bacteris.



- Des d'aquells inicis al moment actual, quina considera que ha estat l'evolució d'aquesta tecnologia? (possibilitats tècniques i aplicacions concretes)

L'evolució del CRISPR ha sigut molt ràpida ja que, des dels inicis, l'existència d'aquest mecanismes ha conduït a buscar una aplicació directe en el tractament de malalties. A partir d'aquí, posar la tècnica en practica ha sigut complicat ja que, un cop es comença a provar coses en sistemes, un es dona compte del que pot i no fer (imprevistos i errors del sistema)

- Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?

Si, això inicialment sempre passa en ciències; un veu el potencial inicial i quan es posa a executar de manera sistemàtica, la cosa es complica, ja que es busca traslladar el coneixement al benefici humà, donant lloc a controls exhaustius amb la finalitat d'eliminar "efectes col·laterals" i quedar-se amb el que interessa, millorant progressivament les tècniques.

- Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?

El fet de poder modificar el DNA permet arreglar o espatllar-lo. D'aquesta manera, si jo ho utilitzo de manera que el pugui arreglar, estaré efectuant un canvi que d'una altre manera no podria. És a dir, poder accedir a nivell molecular a aquest tenint en compte que, conceptualment, el nivell de visió que tenim de les coses es limitat (abstracte). Per tant la tecnologia molecular ha donat pas a noves maneres de veure el DNA físicament i idear tècniques per a modificar-lo.

- En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans? D'aquests, quin/s considera que és/són més importants per als humans?

Actualment s'estan realitzant assajos clínics prometedors però que van molt poc a poc. L'eficàcia del ser humà de les coses és difícil d'avaluar, és a dir no ens podem basar en un si/no, blanc/negre, sinó que s'ha de valorar si suposa una millora a la tècnica que s'empra actualment o no, encara que no sigui definitiu. En el cas de l'edició de DNA té regulacions importants ja que s'ha d'assajar de manera controlada i extreure conclusions, garantint que, a llarg termini, sigui fiable (context i tècnica). Per tant, normalment es necessiten mostres suficientment grans per establir aquestes tècniques (contrast).

- Com valora els resultats que s'han obtingut?

Tot hi que s'han obtingut resultats bastant prometedors en teràpia, encara cal certes regulacions per acotar la capacitat d'intervenció i millorar-los tenint en compte avantatges i inconvenients. Per una altre banda, aquesta eina també és pot utilitzar per al descobriment, per exemple en una col·lecció de cèl·lules on tu ets capaç de noquejar un gen en concret diferent a cada una de les cèl·lules i proves una condició on la "droga A", que no funciona normalment en les persones (dins a aquesta totalitat,

si que hi ha algunes persones que els hi funciona (anomalia indeterminada en un gen)), s'introdueix en les diferents mostres, el gen afectat es podrà determinar.

- Què creu que pensen els científics sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?

La tecnologia molecular a suposat una gran revolució en molt poc temps i és a causa d'aquest impacte que el desenvolupament de les noves eines pels científics ha anat per "modes". Per exemple, a l'hora d'estudiar el càncer hi ha una forma artificial de fer-ho a través d'Organoides, i són molts els casos en que aquests tipus de sistema tenen utilitat en una cosa en concret i no en altres, encara que contribueixen al desenvolupament.

- Quin paper creu vostè que tenen els científics en el canvi social?

La ciència en sí es essencial per al canvi, nosaltres som els promotors de generar la ciència del coneixement i el coneixement ho es tot ja que s'ha de generar.

- Què el motiva a interessar-se sobre aquesta temàtica?

La curiositat del que es pot arribar o no a fer.

- Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?

Això es com tot, la tecnologia molecular ha tingut un boom i ara fa falta que s'estableixi. Hem conegut el seu potencial, el que es pot i no fer, les dedicacions i no dedicacions que té, com es pot millorar... d'ara endavant hi haurà qui ho millori encara més i qui ideï noves tècniques o que modifiqui les anteriors. El descobriment de l'existència obre les portes al ús i la ideació de noves tècniques requereix temps.

- Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?

Esperança, il·lusió i curiositat del que és podrà o no fer

- Considera que cal afegir alguna dada més?

-

## **Apartat 2: Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?

La tecnologia molecular, al possibilitar la modificació de l'DNA, permet tractar malalties concretes a nivell somàtic, afectant a l'individu tractat, i germinal, afectant a l'individu i als seus descendents. Si apilem la visió i contemplem els diversos casos tractats, es mostra una notable millora en l'esperança i qualitat de vida de la societat.

- Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?

En primer lloc, la validació de models plantejats per a noves tècniques, permet als investigador idear i descobrir-les de manera que aquestes podran ser aplicades més endavant a nivell clínic. En aquest sentit, l'invertir en finançament en l'àmbit de recerca permetrà donar forma al projecte.

- Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?

La manca de regulacions en quan a seguretat, de ús, del coneixement de l'ús i les aplicacions, entre altres.

### **Apartat 3: Perills de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?

L'ús d'aquesta tecnologia té infinitats de perills ja que per moltes mesures que es prenguin l'humà actuarà des del benefici partint del poder (recursos). Dirigint d'aquesta manera els riscos a l'aplicació directa de l'individu en concret. Així mateix, donat que aquesta tecnologia crea modificacions en el DNA a l'atzar, intervé un marge d'error (el qual s'intenta neutralitzar amb la modificació de l'eina) que pot suposar nefast, beneficiós o indiferent (segons on s'efectuï la modificació aleatòria) per l'humà.

- Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?

La estabilització de mesures estandards (realitzades per un agent internacional) podria millorar la moderació de l'ús de la tècnica, tenint sempre en compte els drets humans. Tot hi així, les coses es diuen però la particularitat fa i presenta un problema molt complex per al qual molt difícilment es pugui trobar una solució definitiva.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

-

### **Apartat 4 Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.**

- Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?

A l'hora d'aplicar la tecnologia molecular en l'àmbit clínic, no és pot privar al pacient de tractar-se amb la tècnica preestablerta avanç de decidir si realitza o no el nou tractament. En aquest sentit, sempre s'ha de tenir en compte la decisió del pacient i que la tècnica ideada contempli el benefici necessari d'aquest i no a l'inversa.

- Que és per a vostè un conflicte biomèdic?

-

- Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa? Si és així, com ho va enfrontar?

No realment. Però va haver un cas en el qual ens vam trobar enfront una impossibilitat del sistema, és a dir, vam arribar a un dels límits de la natura. En resposta a aquestes situacions, aprenem dels límits i busquem noves rutes.

- L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?

Sí, a causa dels xocs culturals que planteja aquesta tècnica, hi ha un desconeixement a l'hora de que, si s'arriba a estandarditzar, pugui ser aplicada a tota la població. Així mateix, donat que aquesta tecnologia crea modificacions en el DNA a l'atzar, intervé un marge d'error (el qual s'intenta neutralitzar amb la modificació de l'eina) que pot

suposar nefast, beneficiós o indiferent (segons on s'efectuï la modificació aleatòria) per l'humà.

- Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?

Actualment en el nostre país, en quan a restriccions en l' utilització de tècniques aprovades, són bastant permissius. Però avanç de que els nostres projectes contin amb un finançament, aquests han de passar per un control, realitzat per tres experts internacionals, per ser validats.

- Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?

La estabilització de mesures estendards (realitzades per un agent internacional) podria millorar la moderació de l'ús de la tècnica, tenint sempre en compte els drets humans.

- Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?

No, la connexió interdisciplinària de certes coses, sobretot ara, al haver entrat en el "món de la empresa", el món molecular, és molt escassa. Això dona lloc a un conflicte de coneixement entre el món mèdic i biològic, ja que el mèdic desconeix, en molts casos, el producte amb el que tracta i com ho tracta.

- Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic?

La creació de programes que permeten la difusió de com actuar davant una situació de desconeixement respecte diferents fàrmacs, tècniques.. a la qual diferents especialistes no se'ls ha informat prèviament.

- Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?

-

- Vol afegir alguna dada més?

El coneixement dona poder només, i només si, el saps usar, i te'n dona molt més si tu el generes. Tot plegat requereix d'un prestigi, de temps i d'una inversió important i és una cosa que aquí no passa. Els diners que tenia el ministeri de sanitat en el FIS era el mateix que tenia la fundació privada, l'ACC, per a invertir en els seus propis projectes.

**Actor social: CIENTÍFIC – Doctor Sergio Aranda**

**Apartat 1: Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).**

- Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar de la tecnologia molecular? Què va pensar vostè en aquell moment? Des d'aquells inicis al moment actual, quina considera que ha estat l'evolució d'aquesta tecnologia? (possibilitats tècniques i aplicacions concretes)

Molt recentment, ara fa uns 8-9 anys endarrere, potser una mica més. Era un moment en què hi havien altres tecnologies similars al CRISPR per editar el genoma de les cèl·lules. L'interessant d'aquesta nova tecnologia era, envers les altres, la simplicitat

del seu ús (qualsevol persona amb nocions de tecnologia molecular la pot fer servir en el laboratori) i el seu cost, el qual varia moltíssim en l'edició del genoma.

- Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?

Justament amb el desenvolupament d'aquestes tecnologies hi ha hagut en paral·lel l'evolució en la seva aplicació. En el seu moment la tecnologia era per editar llocs molt puntuals dels genomes, actualment podem fer servir aquesta immunologia no només per modificar regions molt petites del genoma sinó, per reconstruir algunes malalties on estan implicades translocacions de genoma (translocacions de cromosomes (regions grans del genoma que es fusionen i originen malalties, per exemple)). En aquest sentit, nosaltres fem recapitular, en el laboratori, aquestes fusions de cromosomes generals. Aquesta evolució de les aplicacions és tan ràpida que realment supera les expectatives que teníem, és a dir, són coses que fa 10 anys eren impensables poder-les fer de manera més o menys rutinària en laboratoris de biologia molecular convencionals.

- Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?

L'aparició de la PCR (reacció en cadena de la polimerasa) ha sigut, sense dubte, revolucionària. De sobte es podien treballar amb quantitats molt grans de DNA, en poder ser aquest replicat. Un altre avançament en tecnologia en l'àmbit molecular ha sigut l'any 2006, quan uns investigadors al Japó van poder identificar quatre factors que, introduïts dins les cèl·lules diferenciades del nostre cos, podien induir la seva reprogramació cap a un estadi més primerenc i, aleshores, esdevenir cèl·lula indiferenciada de nou. Així doncs podia ser diferenciada d'altres llinatges cel·lulars. Per exemple, podríem agafar cèl·lules de la pell d'una persona, introduir aquests quatre factors, reprogramar-la cap a un estat indiferenciat i diferenciar-la cap al llinatge de cèl·lula sanguínia. Aquest fet va ser revolucionari en el seu moment i, actualment, es continua treballant en aquestes línies de recerca. Una cosa que coincideix amb totes aquestes fites és que la tecnologia ha permès superar barreres en el coneixement que teníem, coses que no podíem continuar investigant per problemes tecnològics han sigut assolides.

La Seqüenciació de Segona Generació va permetre seqüenciar el genoma sencer en molt poc temps i amb un cost molt econòmic, cosa que avanç era impensable. Això també va ser una fita tecnològica bastant important.

En el cas del CRISPR, el que va fer accelerar les seves aplicacions ha sigut la visió dels científics enfront diversos problemes biològics que se'ls hi varen presentar i que, en aquell moment, es veien insuperables. És així com van poder visionar les aplicacions d'aquesta tecnologia CRISPR per tal que útil per avançar en aquells problemes. Per exemple poder recapitular, en algunes leucèmies, la fusió de cromosomes sencers ha permès estudiar els esdeveniments inicials de la malaltia, fet que fa anys era molt difícil. Amb la tecnologia CRISPR podem recapitular aquests elements de fusió de cromosomes sencers.

- En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans? D'aquests, quin/s considera que és/són més importants per als humans?

En el meu camp (investigador), actualment, el CRISPR s'aplica en el laboratori com una eina molecular per estudiar funcions de gens. Si postulem que tenim un gen candidat que té una funció molt concreta dins la cèl·lula, aleshores utilitzem la tecnologia CRISPR per eliminar aquell gen i, si la funció que nosaltres havíem predit del gen està alterada, pot validar la nostra hipòtesi inicial que el gen era important per aquella funció. Una altra aplicació dins el nostre camp és el cas en que no tenim un gen candidat sinó que tenim una bateria de gens candidats i fem servir la tecnologia CRISPR per anar eliminant un per un cadascun dels gens i estudiar quins d'ells és el potencialment implicat en la funció de la cèl·lula que nosaltres estem estudiant. Per exemple, si tenim unes cèl·lules que proliferen molt i volem estudiar quins són els gens importants en aquesta proliferació, anem eliminant d'un amb un i mirem si la proliferació de la cèl·lula és afectada. Si la proliferació de la cèl·lula s'ha afectat, podem postular que el gen que hem eliminat està involucrat en aquesta proliferació i l'estudiem amb més profunditat per corroborar la nostra hipòtesi.

La tecnologia CRISPR, actualment, no és una eina que s'ha implementat de manera rutinària. Actualment, hi ha assajos clínics (en un nivell concret) que, d'alguna manera, la seva aplicació s'està preparant per poder portar-la de manera rutinària a la clínica. El fet és que aquesta eina encara es troba en fase experimental, ja que parlem d'una tecnologia que va ser originada en menys de deu anys. És possible que la seva implementació en l'àmbit assistencial porti uns anys més.

- Com valora els resultats que s'han obtingut?

Espectaculars, en l'àmbit de recerca bàsica són espectaculars. Hem pogut avançar en el coneixement de les funcions de gens de manera inequívoca. Ara podem comprovar si les nostres hipòtesis eren veritat perquè editem el genoma directament i podem veure si la funció d'un gen està regulant, o no, en funció del cel·lular. En el camp més translacional aquest fet es veurà reflectit, en poc temps, si té una aplicació més gran i directe.

- Què creu que pensen els científics sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?

En general, el potencial de la seva aplicació en la recerca bàsica és inqüestionable i d'abast molt gran en diversos laboratoris. És la tecnologia "top" a l'hora d'editar el genoma de les cèl·lules. A nivell més translacional hi ha més o menys consens de que aquesta aparegui i que, com totes les tecnologies, les expectatives són més altes que la realitat.

- Quin paper creu vostè que tenen els científics en el canvi social?

Clarificar a la població, a escala tecnològica, en què consisteixen les diverses eines i el seu impacte per tal d'evitar confusions, provinents de diferents sectors (no només científics). Això té un paper crucial a l'hora de conscienciar la societat, ja que és fonamental saber que, a nivell bàsic, aquesta tecnologia pot actuar a nivell cel·lular, pel que fa al genoma. De manera més ètica som un grup que tenim una opinió com el

pot tenir un altre sector. Doncs, ens cenyim a informar de com funciona i de l'impacte que pugui tenir.

- Què el motiva a interessar-se sobre aquesta temàtica?

Molts aspectes. Per nomenar un d'ells seria que, d'una manera molt simple, permet fer una recerca exploratòria. La recerca ve dirigida de dues maneres: per hipòtesi (buscar experimentalment si la teva hipòtesi és vertadera o no) o per una inquietud més exploratòria, és a dir, hi ha una pregunta biològica, o problema mèdic (entre altres), i es busca el com solucionar-ho. En aquest sentit el CRISPR pot ajudar molt a nivell exploratori i per hipòtesi, tot i que ja teníem algunes eines. Partint d'una pregunta biològica, o problema mèdic el CRISPR ha permès editar el genoma de 20.000 gens per un gen, o dos, ... concrets estan involucrats en alguna malaltia. Anteriorment aquest procés es podia fer però de manera molt més complexa, ara és molt més econòmic i senzill de realitzar-ho al laboratori. Aquest fet genera unes expectatives molt grans en la meua recerca particular.

- Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?

M'és complicat predir-ho però, molt probablement, els punts d'inflexió vindran en la seva aplicació en medicina. Identificar i definir les malalties que són susceptibles per ser tractades mitjançant CRISPR i la seva efectivitat.

- Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?

Esperança. Moltes vegades les expectatives que posem es poden assolir d'alguna manera.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

-

## **Apartat 2: Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?

Un clar benefici, a nivell de coneixement (ens permet estudiar el genoma) i d'aplicació directa en humans, és la possibilitat de modificar genèticament el genoma. Així mateix, no hem d'oblidar que aquesta eina pot ser aplicada en un altre àmbit, per exemple, en el sector de l'agricultura o ramaderia. En aquest sentit, es pot aplicar la tecnologia CRISPR per millorar certs conreus o els animals ramaders. Els anomenats beneficis els veurem avançar més en aquest àmbit que en el tracte de malalties humanes, ja que es requereixen uns nivells de bioseguretat que no estan tan desenvolupats.

- Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?

El factor econòmic contribueix a incorporar les noves tecnologies de manera més o menys ràpida. A nivell polític i legislatiu segurament, com qualsevol tecnologia aplicada en diversos camps (ramaderia, agricultura, biomedicina, ...), requereix un procés regulador, en el que diferents sectors es veuen implicats (científic, legislatiu,

...), per tal de tenir clar quins són els límits per la incorporació d'aquesta tecnologia. La tecnologia no pot tenir una aplicació general sinó tenir una regulació estricta.

- Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?

Ara mateix el factor més limitant és el temps. En tractar-se d'una tecnologia nova, el temps és el que més limita la seva incorporació i, per tant, l'arribada dels seus beneficis a les persones.

### **Apartat 3: Perills de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?

La tecnologia, tot i ser dissenyada per modificar una regió molt concreta del genoma, no exclou la possibilitat que aquesta modificació no es pugui donar a altres llocs. Aquest fet crea incertesa de si la modificació ha sigut dirigida a una regió o s'ha pogut alterar el genoma en altres regions. Això en l'àmbit de laboratori com ho contrarestem és que els experiments es fan per replicats, de manera que l'efecte funcional de la modificació del genoma no només la veiem en un experiment en concret sinó que la veiem en molts experiments. Aleshores, si l'edició de la regió concreta del genoma provoca un efecte robust en la cèl·lula, s'ha de recapitular l'experiment. A nivell aplicatiu, això és més difícil perquè, si modifiques a una persona, el genoma d'aquesta tindrà un efecte que pot ser, o no, catastròfic. Per tant, el perill recau en la relativa incertesa de què l'edició del genoma s'hagi produït en una regió del genoma en concret.

Per una altra banda, està el fet que aquestes tecnologies sigui usada per fins èticament qüestionables. El genoma pot ser editat per a que un tipus d'arròs sigui resistent a una plaga, o per escollir el color dels ulls d'una persona. En aquestes aplicacions, a nivell tecnològic és el mateix però, a nivell ètic, és qüestionable una més que l'altra.

- Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?

A nivell tecnològic (la incertesa de la modificació del genoma) el fet d'avançar i aprofundir en el mecanisme de la tecnologia i fer uns CRISPRs (modificar les cas9) més sofisticats. Actualment s'està duent a terme. A nivell ètic, legislar de manera molt clara els àmbits d'aplicació d'aquesta tecnologia.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

-

### **Apartat 4 Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.**

- Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?

L'ètica juga un paper en el moment en què apareix una nova tecnologia. Les tecnologies obren portes, possibilitats d'aplicació biològica i mèdica, i vénen acompanyades de connotacions ètiques que hem d'abordar si o sí. Ara podem editar el genoma de manera molt eficient i econòmica, per tant sorgeix la incògnita de si qualsevol aplicació és èticament acceptable. Hem de tenir clar a nivell de societat (no



només a escala legislativa, que aquest es troba a part de l'ètica) si èticament són qüestionables unes aplicacions. Doncs, si com a societat considerem que, a nivell ètic, aquestes són qüestionables, fer ús d'eines legislatives per establir el que es pot, o no, fer.

En el passat hem tingut experiències amb altres tecnologies en les quals hem sabut posar-nos d'acord a nivell ètic quin és el marc d'aplicació, tenint en compte les discrepàncies (hi ha consensos en què no tothom pot estar d'acord). Per exemple hem arribat a consensos en el que seria l'aplicació de la fecundació in vitro, tecnologia que en el '70 era impensable veure que un nen podia sorgir de la fusió d'un òvul amb un espermatozou en el laboratori.

Per tant, hem après de l'experiència de l'aplicació d'altres tecnologies i de com posar-nos d'acord. Sabem que s'han d'obrir preguntes i debats en molts sectors que requereixen els seus tempos perquè el consens a nivell ètic s'implementi a nivell legislatiu amb eines com el CRISPR.

- Que és per a vostè un conflicte biomèdic?

Per mi un conflicte biomèdic esdevé quan, per exemple, l'aplicació d'una teràpia no va acompanyada d'una informació detallada cap al pacient. Un altre conflicte podria ser que l'aplicació d'una teràpia no ajudi realment al pacient, és a dir, aplicar una teràpia per aplicar sense saber que el pacient se la jugarà, o no. Finalment, un altre conflicte biomèdic, que més aviat seria un conflicte d'aplicació tecnològica, és aquell en el qual es veu perjudicat un tercer. No es pot curar una persona a canvi d'una altra. Per exemple, no pots trasplantar un òrgan a una persona si afecta un tercer.

- Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa? Si és així, com ho va afrontar?

En el meu cas en concret no. La meua recerca és bastant fonamental, per tant no he d'encarar aquests dilemes.

- L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?

En el cas del CRISPR, en presentar un dilema d'aplicació tecnològica, s'haurien d'establir uns límits per tal d'evitar possibles conflictes.

- Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?

Segurament hi hauran d'haver canvis en la nostra legislació, ja que, amb l'aparició de noves eines com el CRISPR, les legislacions anteriors quedaran obsoletes de cobrir-nos les diverses aplicacions biomèdiques.

- Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?

Jo crec que els centres de recerca i hospitalaris estem dotats de comitès ètics i biomèdics preparats per enfrontar l'aplicació d'aquesta tecnologia. En aquests comitès hi ha experts legals, biomèdics, ... i tothom té coneixem, i experiència (a l'hora d'enfrontar els conflictes), d'aquesta tecnologia.

- Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?

En general hi ha un coneixement elevat entorn la tecnologia CRISPR. Conceptualment, entendre-ho és relativament senzill i els mitjans de comunicació han fet una cobertura molt gran. Tot plegat ha fet que la tecnologia hagi arribat a la societat ràpidament i conscienciant, simultàniament, dels conceptes bàsics d'aquesta (Sense arribar als detalls més concrets i complexos). La societat està més o menys preparada per debatre a nivell ètic, en l'àmbit científic hi ha un coneixement molt gran i, si els professionals biomèdics són capaços, o no, d'aplicar-ho ja m'és més difícil valorar-ho. Amb els mestres de secundària que he pogut parlar, hi ha un coneixement bastant elevat en el que és l'aplicació d'aquesta tècnica, una altra cosa és que, a causa de les restriccions del programa docent, no puguin incorporar coses noves. És a dir, un dels majors problemes a l'hora d'avançar en les qüestions biomèdiques més punteres és l'antiguitat dels programes docents i la seva poca flexibilitat. Els programes docents s'haurien d'actualitzar alhora que la ciència va avançant.

- Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic?

La implementació d'aquesta tecnologia sempre té un cost i no estem en un país en què la despesa en recerca sigui molt elevada per tant el finançament en recerca recurs molt important. Estem a la cua de la despesa pel producte interior brut del nostre país. Actualment estem per sota de la mitjana.

- Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?

-

- Vol afegir alguna dada més?

-

**Actor social: CIENTÍFIC – Doctorant Sami Belhadj**

**Apartat 1: Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).**

- Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar de la tecnologia molecular? Què va pensar vostè en aquell moment?

La primera vegada que vaig entrar en contacte amb la tecnologia molecular va ser durant la carrera (1r-2n de carrera). Ens van començar a parlar de tecnologies com la PCR, edició del genoma i seqüenciació de nova generació

- Des d'aquells inicis al moment actual, quina considera que ha estat l'evolució d'aquesta tecnologia? (possibilitats tècniques i aplicacions concretes)

Normalment, totes les tècniques en ciència consten d'una millora progressiva. Els costos inicials d'una nova tècnica són sempre molt cars i el seu ús es restringit però, a mesura que va baixant el preu, la tècnica s'estandarditza. Aquest fet, actualment, s'evidencia amb la seqüenciació de nova generació (NGS); inicialment el cost era molt gran però ara és usada de forma rutinària i, amb el pas dels anys, s'espera que el seu cost baixi encara més.

- Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?

Si, sobre tot en el ús i desús de les tècniques. Per exemple la PCR, que és una eina que permet fer còpies de fragments molt concrets de DNA, ha sigut substituïda per altres tècniques de manera evolutiva. I això és un fet constant.

- Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?

El desenvolupament de tecnologies útils i el paper de les empreses al comercialitzar els productes, de manera competitiva, han fet arribar nous recursos de forma estandarditzada que permeten millorar la qualitat de vida dels pacients.

- En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans? D'aquests, quin/s considera que és/són més importants per als humans?

Pràcticament s'utilitza en tot. Un dels àmbits més importants són el de la investigació i diagnòstic de malalties humanes. El poder llegir una seqüència de DNA, per a un investigador de biomedicina, permet fer un ús de la informació a fi d'ajudar a prevenir i curar malalties. Així mateix, en ciències forenses, permet realitzar estudis de l'evolució.

- Com valora els resultats que s'han obtingut?

S'han obtingut un coneixement més profund de malalties, com per exemple el càncer, però així mateix queden moltes incògnites. Així mateix cal començar a aplicar les eines a gran escala de manera rutinària.

- Què creu que pensen els científics sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?

La comunitat científica veu a CRISPR com una eina molt útil i prometedora que ha tingut com a precedent la ZFN (dits de zinc) i TALENs (*Transcription activator-like effector nuclease*), millorant la especificitat, efectivitat i la facilitat a l'hora de dissenyar-ho. Així mateix permet efectuar canvis simultanis a diferents llocs de la cèl·lula, factor molt important.

- Quin paper creu vostè que tenen els científics en el canvi social?

-

- Què el motiva a interessar-se sobre aquesta temàtica?

El desenvolupament de les tècniques permet l'accés a còsses que no havíem vist avanç i aquest és un fet que m'impulsa a continuar amb la meua recerca.

- Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?

-

- Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?

Esperança i, en el cas de la edició genètica, por i preocupació.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

## **Apartat 2: Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?

En el nostre camp, si ve una persona amb una variació germinal (que ha heretat dels seus pares i que, probablement, la transmeti als seus fills) el tractament concret d'aquesta permet efectuar un canvi més extens. Així mateix, actualment, l'ús d'aquestes tècniques no és poden emprar a gran escala.

- Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?

A nivell econòmic, al constar d'un pressupost, determina l'accés a certes tècniques d'ús restringit i, en aquest sentit, és requereix de temps per a que el cost d'aquestes disminueixi.

- Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?

L'enorme cost de les tècniques i l'escàs finançament en recerca. Així mateix la manca de comunicació interestatal.

## **Apartat 3: Perills de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?

Primordialment, la gent que utilitza aquestes tècniques per a uns altres fins (a nivell germinal). Així mateix l'ús de la seqüenciació genètica com a historial a l'hora de seleccionar persones en l'àmbit laboral, per exemple.

- Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?

Restricció en l'accés de dades genètiques personals i entendre bé les eines i informació avanç de fer un salt experimental. Així mateix, seguir duent a terme reunions de comitès ètics per tal de poder posar límits a l'ús (el que es pot, o no, fer) de les noves eines moleculars com és el CRISPR. Tot i així, al tenir el poder a mans de persones, sempre i hauran excepcions en el mal ús d'aquestes. Segons el meu punt de vista, ens hauríem de limitar a poder fer ús d'aquestes tècniques a nivell somàtic i no germinal.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

## **Apartat 4 Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.**

- Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?

L'ètica realitza el paper principal. El fet és que cada persona, per diferències personals o culturals, té una perspectiva diferent entorn l'ús de les tècniques deixant, moltes vegades, de banda la responsabilitat que comporten.

- Que és per a vostè un conflicte biomèdic?

Per a mi el major conflicte que presenten aquestes eines és l'impacta que tindria el fet de que tota la informació genètica estigues a l'abast de les persones.

- Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa? Si és així, com ho va enfrontar?

Personalment no m'he hagut d'enfrontar a cap conflicte d'aquest caire.

- L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?

-

- Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?

Segons la regió en la qual ens trobem hi haurà més o menys restriccions a la hora d'utilitzar eines moleculars.

- Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?

Personalment penso que és molt difícil trobar una manera definitiva que permeti unificar països amb legislacions tant diferents. A no ser que es restringeixi l'accés a reactius, proteïnes...

- Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?

Qualsevol persona que treballi en un laboratori es pot formar molt ràpidament per dur a terme una tècnica. Tot depèn de l'àmbit de treball de cada un

- Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic? Informar a la gent entorn que comporten l'ús d'aquestes tècniques (beneficis i riscos); conscienciar. Això engloba qüestions de privacitat entorn la seqüenciació del genoma.

- Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?

Crear noves lleis que protegeixin a les persones que no estan informades entorn el que comporten aquestes noves eines.

- Vol afegir alguna dada més?

Un país que no inverteix en investigació és un país que no inverteix en el seu futur.

### **5.3. Annex 3: Entrevistes facultatius**

**Actor social: FACULTATIU ASSISTENCIAL – Doctora Nuria Llecha Cano**

**Apartat 1: Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).**

- Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar de la tecnologia molecular? Què va pensar vostè en aquell moment?

La primera vegada que vaig sentir a parlar de tecnologia molecular va ser quan vaig fer els primers cursos de doctorat a l'any 1990. Em va interessar des del primer moment, i de fet, l'últim any de la residència de Bioquímica Clínica vaig estar al Servei de Genètica i vaig començar una tesis on estudiàvem amb tècnica de PCR el gen de la rodopsina en pacients amb retinosi pigmentària

- Des d'aquells inicis al moment actual, quina considera que ha estat l'evolució d'aquesta tecnologia? (possibilitats tècniques i aplicacions concretes).

L'evolució ha estat molt impactant tant pel que fa a la millora tecnològica, com a la velocitat amb que s'ha anat realitzant. Per altra banda, la incorporació a la pràctica clínica d'aquestes tècniques en el laboratori clínic assistencial on fem diagnòstic en mostra de pacient també ha estat molt ràpida. Hi ha hagut interès per part de les cases comercials d'anar incorporant al mercat les diferents tecnologies i reactius pel diagnòstic clínic ja que el volum potencial de negoci és alt i el benefici pels pacients ha estat molt gran

- Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?

Com he dit en la pregunta anterior, penso que ha estat un win-win per a tothom, i per tant s'ha donat la conjunció de factors per que tots estiguéssim interessats en que aquesta evolució fos molt ràpida i es traduís immediatament en els resultats en salut a la població.

- Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?

De cara a la incorporació a la pràctica clínica ha estat clau el fet del automatització dels processos. En els seus inicis, les tècniques molecular requerien de professionals molt experts donat que la seva complexitat era molt alta. Ara, cada vegada més, hi ha àmbits com la detecció molecular de microorganismes on els processos estan totalment automatitzats garantint la seguretat del pacient i sobretot del professional del laboratori i permetent que laboratoris amb un grau mitjà d'especialització puguin realitzar diagnòstics amb tècniques moleculars

- En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans? D'aquests, quin/s considera que és/són més importants per als humans?

Jo treballo sobretot en l'àmbit assistencial i en aquest cas, el diagnòstic molecular en la patologia humana és cada vegada més important en tots els camps. En l'àmbit de la genètica clàssica ha permès el diagnòstic i el consell genètic familiar de moltes malalties. També en oncologia permet ajustar el tractament en funció de les mutacions detectades i en les malalties infeccioses la rapidesa i facilitat en el diagnòstic de malalties víriques com la hepatitis C ha permès identificar i tractar molts més malalts.

- Com valora els resultats que s'han obtingut?

Els resultats són molt positius per tots els pacients i per tots nosaltres, com a societat, ens permeten en alguns casos abordar la medicina des de l'àmbit preventiu.

- Què creu que pensen els professionals facultatius sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?

Aquesta és una tecnologia que té un gran potencial curatiu, que és el que falta en el cas de malalties genètiques clàssiques per exemple. És, però una tecnologia molt novedosa que requereix d'una regulació molt acurada a nivell legal perquè no se'ns en vagi de les mans.

- Quin paper creu vostè que tenen els professionals facultatius de l'àmbit de ciències en el canvi social?

Penso que en general som poc conscients de la capacitat per generar canvis a nivell social que tenim, nosaltres com a professionals en l'àmbit de la ciència i també en general. Hi ha pocs espais de reflexió i potser estem massa centrats en la ciència i menys en les seves repercussions.

- Què la motiva a interessar-se sobre aquesta temàtica?

Per diferents circumstàncies, he estat vinculada al diagnòstic genètic en diferents llocs i moments professionals. El fet de saber que pots fer alguna cosa més, que les eines estan a la teva disposició i que la teva contribució suposa una millora en la situació de les persones i les seves famílies ha estat per mi l'estímul més potent.

- Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?

Aquestes tecnologies estan suposant una revolució de la medicina com l'hem viscut fins aquest moment. Els canvis que veurem en la manera d'abordar la salut i la malaltia poden fer que canviïn completament els processos actuals així com els rols dels professionals del sector. Penso que el diagnòstic molecular junt amb les noves tecnologies de la informació com el big data ens portaran a noves maneres d'abordar la malaltia i també la salut.

- Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?

Jo personalment amb un sentiment d'il·lusió. Vull pensar que trobarem la manera de fer-ne un bon ús i que els beneficis arribaran a tots.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

Encara han de passar moltes coses i és important que la incorporació de tecnologies com el CRISPR/cas9 o altres vingui precedit per les reflexions ètiques i les regulacions corresponents que garanteixin el seu bon ús i el benefici a tots.

## **Apartat 2: Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?

Com he comentat abans el benefici en la millora de la cura de la salut i la qualitat de vida dels individus és indiscutible. En tots els àmbits actuals ( i possiblement sigui aplicable en altres àmbits en el futur) les tècniques moleculars ens permeten donar solucions a problemes que fins avui no estaven resolts.

- Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?

Evidentment el factor econòmic és un factor limitant. Totes les noves tecnologies tenen un cost de recerca i posada al mercat que fa, que sobretot al començament, es repercuteixi directament en el preu.

Quan una de les limitacions és el cost, la inequitat està a tocar i s'ha de veure de quina manera es pot abordar perquè l'accés a aquestes tecnologies pugui ser universal.

- Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?

-

## **Apartat 3: Perills de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?

Fins ara, amb les tecnologies de les que es disposa actualment en l'àmbit del diagnòstic, el risc més important que veig és que les dades suposen una "etiqueta" per un pacient que el pot marcar en diferents àmbits de la seva vida.

Ser portador o malat d'algunes patologies pot ser un risc per ser discriminat socialment o laboralment. És molt important ser molt curós amb la confidencialitat de les dades.

L'existència d'eines que permeten manipular el material genètic fa que els riscos d'un mal ús siguin grans. Per tant, necessitem tenir protocols on estigui molt regulat en quins casos es poden utilitzar aquest tipus d'eines i de quina manera.

- Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?

-

- Considera que cal afegir alguna dada més?

-

## **Apartat 4 Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.**

- Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?

L'ètica és fonamental per regular tots els comportaments de relació en la societat. En aquest cas, ser conscients dels riscos que poden donar lloc les tècniques de manipulació genètica han de fer que hi hagi un debat de fins on es vol arribar i quines mesures es prenen per no superar aquest líndar.



- Que és per a vostè un conflicte biomèdic?

Es una situació on hi ha diferents alternatives, que totes poden ser justificades des de diferents principis ètics.

- Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa? Si és així, com ho va enfrontar?

Donada la meva trajectòria professional, no m'he trobat en aquesta situació.

- L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?

Des del meu punt de vista es pot arribar a plantejar ja que la manipulació genètica pot tenir conseqüències on la reversibilitat sigui complicada.

- Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?

No conec a fons el tema legislatiu, però en general penso que es molt lent i no sempre s'arriba a una bona solució. Per exemple, som un dels pocs països del món on no existeix l'especialitat de genètica clínica ni de laboratori. Al llarg dels anys s'han fet diferents intents per crear aquesta especialitat i accedir-hi via formació especialitzada (MIR, FIR..) però tot i que el tema va començar fa molts anys avui encara no té solució.

- Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?

Penso que és molt important que hi participin coneixedors de l'àmbit científic i de l'àmbit ètic per preveure totes les situacions que es puguin donar i donar solucions específiques a cada una d'elles.

- Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?

No. La manca de formació és important i penso que els que es formen en aquests temes és per interès personal. Respecte a la informació, teòricament vivim en el moment de la història on aquesta és més accessible. Malauradament també hem pogut constatar que moltes vegades ens arriba manipulada i sesgada.

- Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic?

En els hospitals hi ha comitès biomèdics que permeten fer un primer abordatge de aquestes situacions quan ja han sorgit. Aquest potser es un bon model que pot ampliar a àmbits més amplis. De totes maneres hi ha d'haver un deat que pugui tenir en compte el màxim nombre de punts de vista en la nostra societat.

- Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?

Com a mínim hauríem de posar el tema en l'agenda del debat polític i social.

## 5.4. Annex 4: Entrevistes docents

**Actor social: DOCENT – Agustí Camós**

### **Apartat 1: Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).**

- Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar de la tecnologia molecular? Què va pensar vostè en aquell moment?

Des de la perspectiva d'historiador de la biologia ens hauríem de remuntar al descobriment de l'estructura del DNA l'any 1953 i del codi genètic l'any 1961; al principi dels 70's les tècniques del DNA recombinant.

Podia entendre la temàtica quan es van desenvolupar les tècniques del DNA recombinant, però no vaig ser conscient del que suposarien en un futur.

- Des d'aquells inicis al moment actual, quina considera que ha estat l'evolució d'aquesta tecnologia? (possibilitats tècniques i aplicacions concretes)

Ha estat extraordinàriament ràpida des de la síntesi de la insulina humana fins a les tècniques de fàcil manipulació del DNA, passant pels mapejats de genomes. Fa anys que es parla de la teràpia gènica, però crec que ara som a les portes de que es converteixi en una teràpia d'ús habitual.

- Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?

Ha superat especialment en rapidesa les expectatives. Crec que a més de tot el relacionat amb la salut cal fixar-se en els implicacions agrícola-industrials que sovint són menys conegudes però d'enorme importància.

- Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?

En primer lloc la genètica molecular amb la localització dels gens involucrats en moltes malalties, més endavant l'epigenètica, i ara l'edició genètica.

- En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans? D'aquests, quin/s considera que és/són més importants per als humans?

No puc contestar-ho; ara em dedico bàsicament a la història de la biologia del segle XIX

- Com valora els resultats que s'han obtingut?

-

- Què creu que pensen els docents de l'àmbit de ciències sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?

És difícil saber-ho, però crec que com tota la societat amb una sensació contradictòria; per una banda esperançats per les portes que obre a la medicina i en general a la

manipulació dels organismes, però per altra per la por a un ús reprobable en humans i les possibles conseqüències ecològiques que podria tenir la introducció de determinats organismes modificats genèticament.

- Quin paper creu vostè que tenen els docents de l'àmbit de ciències en el canvi social?

Donar a conèixer el que se sap sobre aquests temes adaptant-ho al que poden entendre els alumnes a cada nivell, per a que puguin posicionar-se sobre els límits de l'ús d'aquestes tècniques d'acord amb els seus principis ètics; per que això passi els gestors del poder han de donar veu a la població.

- Què el motiva a interessar-se sobre aquesta temàtica?

Les perspectives que obre en el camp de la salut però també en el de l'alimentació.

- Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?

Crec que juntament amb les tecnologies de la informació modelaran el futur de la humanitat.

- Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?

Amb esperança però també amb prevenció.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

no

## **Apartat 2: Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?

Les més evidents es relacionen amb la millora de la salut, però també poden ajudar a resoldre el repte de la bona alimentació de tota la humanitat.

- Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?

Com vivim en una societat capitalista el factor dominant no és ètic, malauradament, és el benefici privat de les grans empreses farmacèutics i biotecnològiques. Es poden introduir correccions des de l'àmbit legislatiu que limitin aquest factor i tendeixin a que les millores arribin a tota la societat.

- Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?

Els interessos de les grans empreses, els geo-polítics i el militars-armamentistes.

## **Apartat 3: Perills de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?

El disseny d'humans amb la possible creació de castes tal i com han predit algunes novel·les de ciència-ficció. I que els beneficis arribin tan sols a la part més privilegiada de la humanitat.

- Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?

En primer lloc cal transparència per saber que s'està fent, i en segon lloc legislar per impedir manipulacions no ètiques i garantir que els beneficis arribin a tothom.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

no

#### **Apartat 4 Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.**

- Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?

Qualsevol tecnologia es pot usar de moltes maneres; històricament sempre ha estat així. La societat mai ha decidit fabricar bombes atòmiques o armes biotecnològiques, ho ha decidit les elits. Com en el cas de les tecnologies molt potents caldria que la societat pogués posar límits ètics ja que, com en els altres casos esmentats, les conseqüències de l'ús d'aquestes tecnologies ens acabaran afectant a tots.

- Que és per a vostè un conflicte biomèdic?

Com les tècniques mèdiques actuen sobre el cos de les persones, des de sempre s'ha parlat dels seus límits ètics. Pensem per exemple en el jurament hipocràtic o en debat actual sobre l'eutanàsia. Per una banda tenim el que hauria de ser prioritari, el respecte a la persona sobre la que s'actua (anomenada "pacient" com si hagués d'aguantar-ho tot) i per altre els interessos de les institucions mèdiques, econòmics, d'investigació, del propi metge... que sovint entren en conflicte. Afortunadament el "pacient" ara pot tenir veu encara que no sempre coneix els seus drets i no els exerceix.

- Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa? Si és així, com ho va enfrontar?

Si, relacionat amb el patiment i amb la mort de persones properes. No relacionat directament amb noves tècniques de biotecnologia.

- L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?

Si, per l'ús que se'n podria fer per crear o modificar humans amb fins perversos, ja siguin militars, econòmics o d'un altra mena.

- Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?

Crec que com sempre la legislació va endarrerida respecte a les tecnologies en desenvolupament o ja desenvolupades

- Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?

Ja existeixen comitès de bioètica que s'haurien de posar a treballar en aquets temes. En el cas de Catalunya el comitè de bioètica és molt potent hi està tractant temes delicats com el de l'eutanàsia; no se si ja aborda aquests nous problemes. Potser et seria interessant poder posar-se en contacte amb aquest comitè.

- Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?

Malauradament no; la transparència i la formació no estan prou desenvolupades.

- Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic?

Els comitès de bioètica són peces importants. A més de l'esmentat de Catalunya n'hi ha diferents nivells, fins i tot als hospitals. A més la transparència i la formació de la població per que pugui entendre-ho i posicionar-se; la divulgació científica és un tema molt important i malauradament no massa ben valorat.

- Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?

La població ha de tenir coneixement del que impliquen aquestes tècniques; cal fer-ne una difusió responsable.

- Vol afegir alguna dada més?

no

**Actor social: DOCENT – Maria Belmonte**

### **Apartat 1: Evolució de la tecnologia molecular (passat-present-futur).**

- Recorda de manera aproximada quan es va començar a parlar de la tecnologia molecular? Què va pensar vostè en aquell moment?

Em recordo quan vaig escoltar per primera vegada aquest terme va ser durant estudiava la carrera de Biologia a València (Sobre el 2000-2001). Vaig tenir un professor de genètica espectacular que parlava d'aquestes coses, que no s'escoltaven tant en els mitjans de comunicació, i em va semblar casi com fer màgia, espectaculars. Llavors em vaig donar compte que entrava en un món totalment nou, diferent.

- Des d'aquells inicis al moment actual, quina considera que ha estat l'evolució d'aquesta tecnologia? (possibilitats tècniques i aplicacions concretes)

Ha evolucionat moltíssim. Avanç els mètodes que hi havia eren molt lents i ara les noves tècniques fan reduir aquest temps i, per tant, poder dur a terme moltes més coses. Així mateix, crec que encara queda moltíssima feina perquè, justament, la genètica se coneix molt però encara hi ha moltes coses que són desconegudes, per exemple encara hi han regions al genoma que no sabem quina funció tenen.

- Aquesta evolució correspon a les expectatives que tenia vostè? Si no ha estat així, en què es diferencia?

Jo realment no pensava que aquesta evolució fou tant ràpida i tant gran. De fet, ara es pensa, segons un estudi que vaig llegir recentment, en tractar de forma germinal una malaltia d'una persona afectada, com es la síndrome de Dawn. També parlem de coses que es podran fer però que encara ens trobem en fase experimental, és a dir, es veuen les possibilitats de les tècniques però que encara no han donat el pas a l'àmbit assistencial i, per tant, encara ens queda un llarg camí.

- Quins aspectes creu que han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular?

Sobretot la feina que fa moltíssima gent interessada en aspectes que, a priori, semblen que no tinguin un gran profit científic però que després de molts anys d'estudi han extret conclusions de gran utilitat.

- En quins àmbits, dels que vostè coneix, s'està aplicant aquesta tecnologia en humans? D'aquests, quin/s considera que és/són més importants per als humans?

Especialment en malalties que fins ara semblaven que no tenien cura, on la gent moria, i ara s'estan començant a tractar. Hi ha casos des de persones amb una malaltia terminal, i que havien accedit a fer un assaig clínic, s'han curat fins persones cegues que possiblement podran tornar a veure.

- Com valora els resultats que s'han obtingut?

Fins ara s'han obtingut resultats molt bons, positius, però també en funció de com els utilitzem. També entra la part de bioètica on ens marca els límits de fins a on podem arribar, ja que, al ser una tecnologia que ens permet fer moltíssimes coses, la eticitat no entre en joc entre la gent que treu profit de les seves aplicacions. Encara així, cal més investigació per aclarir alguns punts que, avui dia, queden enlaire (perfeccionar les tècniques i idear-ne de noves).

- Què creu que pensen els docents de l'àmbit de ciències sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans?

-

- Quin paper creu vostè que tenen els docents de l'àmbit de ciències en el canvi social?

Els docents, a part de donar la matèria com a tal, hem de exposar els canvis que hi han contínuament (actualitat científica). És molt important despertar l'interès, ja que nosaltres arribem fins una part però no ho sabem tot, és impossible, i el fet de motivar-los activa la curiositat de l'alumnat en les ciències. Després, cada un dels estudiants, va per la branca que més els hi entereza i arribar a fer coses espectaculars segurament.

També, la funció dels docents recau, no només en donar una visió (temari a les aules, contextualització científica...), sinó donar moltes eines per a que cada un pugui desenvolupar la seva visió (pensar i reflexionar entorn el perquè de l'estat actual i futur i desenvolupar un criteri científic ric i propi). En resum, no condicionar i donar ferramentes per a que cada un pugui construir la seva visió.

- Què el motiva a interessar-se sobre aquesta temàtica?

A la gent que ens agrada la ciència, aquests tipus de descobriments, com molts d'altres, ens motiven llegir entorn aquests en revistes per tal de saber l'estat actual dels avenços, el seu futur i les possibilitats reals que hi ha darrere. Tots alguna vegada hem pensat; ostres, això em podria ajudar i em podria ajudar d'aquesta manera concreta. I segur que si no ha passat, en un futur tots passarem per aquesta situació. Quan et toca viure de prop una malaltia, tens la por de que pot tornar a passar i et dona perspectiva de que la mort es una possibilitat, que tots la tenim, però que no som conscients, i el fet de saber que s'estan fent estudis, i que la gent s'està salvant gràcies a aquestes coses, és una gran esperança de futur.

- Com veu el futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans?

A vegades em dona una mica de vertigen perquè crec que, en un futur, encara que aquestes seran més ràpides i podran fet moltíssimes més coses i bones, hi haurà gent que les utilitzarà per fer coses de no tant bones.

- Amb quin sentiment acompanya aquesta visió de futur?

Amb alegria i il·lusió però també amb una mica de por.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

## **Apartat 2: Beneficis de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins beneficis li veu a la utilització d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general?

Al final una tecnologia que té tant de poder com és el CRISPR-cas9 però, de moment, tanta incertesa no s'hauria d'utilitzar en casos que no siguin molt urgents o de vida o mort. En un futur es podrà vetllar per un major benefici social a més de tractar malalties concretes.

- Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) creu vostè que contribueixen a incorporar aquests beneficis?

Per desgracia jo crec que al final tot ho mou els diners. Però hi ha casos, per exemple en el cas de les investigadores que van desenvolupar el mecanisme CRISPR-cas9, que estan lluitant per a que la patent sigui pública.

A vegades no hi ha investigació si no hi ha profit econòmic i això fa que no sigui accessible per a tots i jo crec que s'hauria de trobar un equilibri.

Així mateix la competitivitat permet desenvolupar més mecanismes i més tècniques.

- Creu que hi ha factors que limiten gaudir dels esmentats beneficis (persones-societat)?

Ara mateix, el cost econòmic que tenen aquestes tècniques.

## **Apartat 3: Perills de la tecnologia molecular per als humans.**

- Quins riscos o perills li veu a la utilització d'aquestes tecnologies?

En la del CRISPR-cas9 en concret, igual que pot tallar el que nosaltres volem, pot produir altres mutacions aleatòries. Llavors no sabem exactament quina repercussió pot tenir.

- Des de la seva perspectiva, què mesures cal prendre per evitar-ho?

Jo crec que s'haurien d'integrar les perspectives d'un grup de persones expertes en la matèria per tal de decidir fins a quin punt es pot arribar i fins quin punt no, valorant els beneficis i riscos a llarg termini.

- Considera que cal afegir alguna dada més?

-

#### **Apartat 4 Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular.**

- Quin paper creu que juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular?

Crec que té un paper molt important i que a vegades no la tenim en compte, ja que no tots tenim la mateixa visió, o a nivell ètic no pensem el mateix. Parlant d'una tecnologia que modifica els gens, que modifica la basa del que som, pot ser molt perillós i es pot utilitzar per a coses molt bones i obtenir beneficis increïbles, però també obre la porta a nens a la carta. Per aquest motiu fa falta la visió de moltes persones que puguin decidir fins a quin punt es pot arribar i en quines condicions.

Per una altra banda, si que és cert que la bioètica ha endarrerit algunes investigacions, per exemple, en Europa no es podia investigar en cèl·lules mare i en altres països ja s'estava fent.

- Que és per a vostè un conflicte biomèdic?

Un conflicte biomèdic es crea quan s'obtenen beneficis però també riscos, i que, aquests beneficis no són iguals per a tots i els riscos tampoc. És en aquest punt en que es genera el conflicte. Doncs, per a quines persones i per a quins llocs és un benefici i per a quins es un perjudici? No sempre totes les persones, països, ... ens veiem afectats de la mateixa manera.

- Al llarg de la seva trajectòria s'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa? Si és així, com ho va enfrontar?

Quan més gran et fas, més gent coneixes i que pateixen algun tipus de malaltia. És en aquest punt quan penses que una tecnologia en concret els hi podria beneficiar molt, però a la vegada penses que aquestes també comporten riscos.

Aquestes tècniques són molt noves quan es fan assajos clínics, assajos en els quals tu pots participar i, possiblement t'emportaràs un profit, però igual no.

Al cap i a la fi, si no investiguem amb persones no podem arribar si aquestes tècniques en veritat funcionen o no.



- L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, entre elles l'eina CRISPR/cas9, planteja algun conflicte biomèdic?

Si, molts, però en funció dels seus beneficis. Algunes persones en estat terminal que han provat molts tractaments i que no els hi ha funcionat, tenen una última oportunitat, recurs, per provar un tractament que els hi pot, o no, curar.

- Pensa que la legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans?

Crec que més aviat dificulta, ja que, moltes vegades, els polítics no s'escolten uns als altres (són estaments molt tancats) i és molt difícil que, si un comitè bioètic decideix una cosa, els polítics legislin en consonància això que s'ha decidit.

- Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar-se a aquests conflictes?

Els comitès bioètics, o científics. Gent experta en el tema, de molts llocs i postures diferents, que poguessin arribar a un consens a partir de contrastar les seves opinions.

- Pensa que els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes?

És una pregunta molt difícil perquè al cap i a la fi depèn de cada persona. Recursos a l'abast hi han molts però de vegades no els utilitzem o no som conscients de que els tenim. També cal tenir en compte que les prioritats d'unes persones són diferents a les de altres.

- Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic?

L'existència de comitès interdisciplinaris, inclòs en els laboratoris, ja que enriqueix el producte final del consens al constar d'unes opinions diferents i contrastades. Així mateix, els grups d'investigació interdisciplinaris també suposen un gran benefici per a la productivitat científica.

- Considera que seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents?

Realment no ho sé, ja que no tinc constància de com funcionen els comitès biomèdics ni quines pautes tenen. Al final tots hauríem de ser conscients de quines coses podem fer, o no, independentment dels recursos que tinguem, per aquest motiu també seria important tenir debats en molts sectors.

- Vol afegir alguna dada més?

-

## 5.5. Annex 5: Taula integració de respostes

**Taula 2A: Resum de les respostes entrevistes a diferents actors socials sobre la percepció de l'evolució de la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans**

1 Objectiu	1 Dimensió	Actors socials Científic
<p>Descriure la percepció que diferents actors socials tenen sobre l'evolució seguida per la tecnologia molecular i les seves aplicacions en humans</p>	<p>Evolució de la tecnologia molecular</p>	<p><b>1* Primer contacte amb la tecnologia molecular:</b></p> <p>1* Fa <b>uns 8-9 anys</b> endarrere. Era un moment en què hi havien altres tecnologies similars al <b>CRISPR</b> per editar el genoma de les cèl·lules. L'interessant d'aquesta nova tecnologia era, envers les altres, <b>la simplicitat del seu ús i el seu cost, el qual varia moltíssim en l'edició del genoma.</b></p> <p>1* Fa uns 35-40 anys quan es va començar a desenvolupar la biologia molecular, el que serien enzims de restricció. Aquesta era una nova manera de tallar i enganxar el material genètic. A partir d'aquí hi ha hagut un desenvolupament tecnològic que ha anat avançant amb els anys progressivament més de pressa, sobretot en <b>aquests últims 5-10</b>. En aquest sentit, una de les últimes adquisicions en quant a tecnologia seria el <b>CRISPR</b>, una manera <b>de editar el DNA</b> basat en uns sistemes que es van descobrir observant el sistema immunològic natural dels bacteris.</p> <p>1* La primera vegada que vaig entrar en contacte amb la tecnologia molecular va ser durant la carrera (1r-2n de carrera). Ens van començar a parlar de tecnologies com la PCR, <b>edició del genoma</b> i seqüenciació de nova generació</p> <p><b>2* Evolució de l'aplicació de la tecnologia molecular</b></p> <p>2* Amb el desenvolupament d'aquestes tecnologies hi ha hagut en paral·lel l'evolució en la seva aplicació. En el seu moment la tecnologia era per editar llocs molt puntuals dels genomes, <b>actualment podem fer servir aquesta immunologia no només per modificar regions molt petites del genoma sinó, per reconstruir algunes malalties on estan implicades translocacions de genoma . Aquesta evolució de les aplicacions és tan ràpida que realment supera les expectatives que teníem</b>, és a dir, són coses que fa 10 anys eren impensables poder-les fer de manera més o menys rutinària en laboratoris de biologia molecular convencionals.</p> <p>2* L'evolució del CRISPR <b>ha sigut molt ràpida</b> ja que, des dels inicis, l'existència d'aquest mecanismes ha conduït <b>a buscar una aplicació directe en el tractament de malalties</b>. A partir d'aquí, posar la tècnica en practica ha sigut complicat ja que, <b>un cop es comença a provar coses en sistemes, un es dona compte del que pot i no fer. Es busca traslladar el coneixement al benefici humà, donant lloc a controls exhaustius amb la finalitat d'eliminar "efectes col·laterals"</b> i quedar-se amb el que interessa, <b>millorant progressivament les tècniques</b>.</p> <p>2* Normalment, totes les tècniques en ciència consten d'una millora progressiva. <b>Els costos inicials d'una nova tècnica són sempre molt cars i el seu ús es restringit però, a mesura que va baixant el preu, la tècnica s'estandarditza</b>. Aquest fet, actualment, s'evidencia amb la seqüenciació de nova generació (NGS); inicialment el cost era molt gran però ara és usada de forma rutinària i, amb el pas dels anys, s'espera que el seu cost baixi encara més.</p> <p><b>3* Quins aspectes han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular</b></p> <p>3* <b>L'aparició de la PCR</b> (reacció en cadena de la polimerasa) ha sigut revolucionària. Permet treballar amb quantitats molt grans de DNA. Un altre avançament ha sigut l'any 2006, quan uns investigadors al Japó van poder <b>identificar quatre factors que podien induir la seva reprogramació cap a un estadi més primerenc i, aleshores, esdevenir cèl·lula indiferenciada de nou</b>. Per exemple, podríem agafar cèl·lules de la pell d'una persona, introduir aquests quatre factors, reprogramar-la cap a un estat indiferenciat i diferenciar-la cap al llinatge de cèl·lula sanguínia. Una cosa que coincideix amb totes aquestes fites és que <b>la tecnologia ha permès superar barreres en el coneixement que teníem</b>, coses que no podíem continuar investigant per problemes tecnològics han sigut assolides.</p>

	<p>La Seqüenciació de Segona Generació va <b>permetre seqüènciar el genoma sencer en molt poc temps i amb un cost molt econòmic</b>, cosa que avanç era impensable. Això també va ser una fita tecnològica bastant important.</p> <p>En el cas del <b>CRISPR, el que va fer accelerar les seves aplicacions ha sigut la visió dels científics enfront diversos problemes biològics que se'ls hi varen presentar i que, en aquell moment, es veien insuperables</b>. És així com van poder <b>visionar les aplicacions d'aquesta tecnologia CRISPR</b> per tal que útil per avançar en aquells problemes. Per exemple poder recapitular, en algunes leucèmies, la fusió de cromosomes sencers ha permès estudiar els esdeveniments inicials de la malaltia, fet que fa anys era molt difícil. Amb la tecnologia CRISPR podem recapitular aquests elements de fusió de cromosomes sencers.</p> <p><b>3*</b> El fet de poder modificar el DNA permet arreglar o espatllar-lo. D'aquesta manera, si jo ho utilitzo de manera que el pugui arreglar, estaré efectuant un canvi que d'una altre manera no podria. És a dir, poder <b>accedir a nivell molecular a aquest tenint en compte que, conceptualment, el nivell de visió que tenim de les coses es limitat (abstracte)</b>. Per tant la tecnologia molecular ha donat pas a noves maneres de veure el DNA físicament i idear tècniques per a modificar-lo.</p> <p><b>3*</b> El paper de les empreses al comercialitzar els productes, de manera competitiva, han fet arribar nous recursos de forma estandarditzada que permeten millorar la qualitat de vida dels pacients</p> <p><b>4* En quins àmbits s'està aplicant aquesta tecnologia en humans</b></p> <p><b>4*</b> Actualment, <b>el CRISPR s'aplica en el laboratori com una eina molecular per estudiar funcions de gens</b>. Si postulem que tenim un gen candidat que té una funció molt concreta dins la cèl·lula, aleshores utilitzem la tecnologia CRISPR per eliminar aquell gen i, si la funció que nosaltres havíem predit del gen està alterada, pot validar la nostra hipòtesi inicial que el gen era important per aquella funció. Una altra aplicació és el cas en que no tenim un gen candidat sinó que tenim una bateria de gens candidats i fem servir la tecnologia CRISPR per anar eliminant un per un cadascun dels gens i estudiar quins d'ells és el potencialment implicat en la funció de la cèl·lula que nosaltres estem estudiant. <b>La tecnologia CRISPR, actualment, no és una eina que s'ha implementat de manera rutinària. Actualment, hi ha assajos clínics (en un nivell concret) que, d'alguna manera, la seva aplicació s'està preparant per poder portar-la de manera rutinària a la clínica</b>. El fet és que aquesta eina encara es troba en fase experimental, ja que parlem d'una tecnologia que va ser originada en menys de deu anys. <b>És possible que la seva implementació en l'àmbit assistencial porti uns anys més.</b></p> <p><b>4*</b> Actualment <b>s'estan realitzant assajos clínics prometedors però que van molt poc a poc</b>. L'eficàcia en l'esser humà de les coses és difícil <b>d'avaluar</b>, és a dir no ens podem basar en un si/no, blanc/negre, sinó que <b>s'ha de valorar si suposa una millora a la tècnica que s'empra actualment o no</b>, encara que no sigui definitiu. En el cas de l'edició de DNA té regulacions importants ja que s'ha d'assajar de manera controlada i <b>extreure conclusions, garantint que, a llarg termini, sigui fiable (context i tècnica)</b>. Per tant, normalment es necessiten mostres suficientment grans per establir aquestes tècniques (contrast).</p> <p><b>4*</b> Un dels àmbits més importants són el de <b>la investigació i diagnòstic de malalties humanes</b>. El poder llegir una seqüència de DNA, per a un investigador de biomedicina, permet fer un ús de la informació a fi d'ajudar a prevenir i curar malalties. Així mateix, <b>en ciències forenses, permet realitzar estudis de l'evolució</b>.</p> <p><b>5* Valoració dels resultats obtinguts en el desenvolupament de la tecnologia molecular</b></p> <p><b>5*</b> En l'àmbit de recerca bàsica són espectaculars. Hem pogut avançar en <b>el coneixement de les funcions de gens de manera inequívoca</b>. Ara podem comprovar si les nostres hipòtesis eren veritat perquè editem el genoma directament i podem veure si la funció d'un gen està regulant, o no, en funció del cel·lular. <b>En el camp més translacional aquest fet es veurà reflectit, en poc temps, si té una aplicació més gran i directe.</b></p>
--	---

	<p>5* Tot hi que s'han obtingut <b>resultats bastant prometedors en teràpia, encara cal certes regulacions per acotar la capacitat d'intervenció i millorar-los tenint en compte avantatges i inconvenients</b>. Per una altre banda, aquesta eina també <b>és pot utilitzar per al descobriment</b>, per exemple en una col·lecció de cèl·lules on tu ets capaç de noquejar un gen en concret diferent a cada una de les cèl·lules i proves una condició on la "droga A", que no funciona normalment en les persones (dins a aquesta totalitat, si que hi ha algunes persones que els hi funciona (anomalia indeterminada en un gen)), s'introdueix en les diferents mostres, el gen afectat es podrà determinar.</p> <p>5* S'han obtingut un <b>coneixement més profund de malalties, com per exemple el càncer</b>, però així mateix queden moltes incògnites. Així mateix <b>cal començar a aplicar les eines a gran escala de manera rutinària</b>.</p> <p><b>6* Què pensen els científics sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans</b></p> <p>6* El potencial de la seva aplicació en la recerca bàsica és inqüestionable i d'abast molt gran en diversos laboratoris. Es la tecnologia "top" a l'hora d'editar el genoma de les cèl·lules. <b>A nivell més translacional hi ha més o menys consens de que aquesta aparegui i que, com totes les tecnologies, les expectatives són més altes que la realitat.</b></p> <p>6* La tecnologia molecular a suposat una <b>gran revolució en molt poc temps</b> i és a causa d'aquest impacte que el <b>desenvolupament de les noves eines pels científics ha anat per "modes"</b>. Per exemple, a l'hora d'estudiar el càncer hi ha una forma artificial de fer-ho a través d'Organoides, i són molts els casos en que <b>aquests tipus de sistema tenen utilitat en una cosa en concret i no en altres, encara que contribueixen al desenvolupament.</b></p> <p>6* La comunitat científica veu a CRISPR com <b>una eina molt útil i prometedora</b> que ha tingut com a precedent la ZFN (dits de zinc) i TALENs (<i>Transcription activator-like effector nuclease</i>), <b>millorant l'especificitat, efectivitat i la facilitat</b> a l'hora de dissenyar-ho. Així mateix permet efectuar canvis simultanis a diferents llocs de la cèl·lula, factor molt important.</p> <p><b>7* Quin paper tenen els científics en el canvi social</b></p> <p>7* <b>Clarificar a la població</b>, a escala tecnològica, en què consisteixen les diverses eines i el seu impacte per tal <b>d'evitar confusions</b>, provinents de diferents sectors (no només científics). Això té un paper crucial a l'hora de <b>conscienciar la societat</b>. Ens cenyim a informar de <b>com funciona i de l'impacte que pugui tenir</b>.</p> <p>7* La ciència en sí es essencial per al canvi, nosaltres <b>som els promotors de generar la ciència del coneixement i el coneixement ho es tot ja que s'ha de generar.</b></p> <p>7* .....</p> <p><b>8* Quines són les motivacions dels científics per a interessar-se sobre aquesta temàtica</b></p> <p>8* permet fer una <b>recerca exploratòria</b>. La recerca ve dirigida de dues maneres: <b>per hipòtesi</b> o per una inquietud <b>més exploratòria, és a dir, hi ha una pregunta biològica, o problema mèdic</b> (entre altres), i es busca el com solucionar-ho. <b>En aquest sentit el CRISPR pot ajudar molt a nivell exploratori i per hipòtesi</b>, tot i que ja teníem algunes eines. Partint d'una pregunta biològica, o problema mèdic el CRISPR ha permès editar el genoma de 20.000 gens per un gen, o dos, ... concrets estan involucrats en alguna malaltia. <b>Anteriorment aquest procés es podia fer però de manera molt més complexa, ara és molt més econòmic i senzill de realitzar-ho al laboratori.</b></p> <p>8* <b>La curiositat</b> del que es pot arribar o no a fer.</p>
--	---

	<p>8* El desenvolupament de les tècniques permet l'<b>accés a cosses que no havíem vist avanç</b> i aquest és un fet que m'impulsa a continuar amb la meua recerca.</p> <p><b>9* Futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans</b></p> <p>9* Complicat predir-ho però, molt probablement, els punts d'inflexió vindran en la seva <b>aplicació en medicina. Identificar i definir les malalties que són susceptibles per ser tractades mitjançant CRISPR i la seva efectivitat.</b></p> <p>9* <b>La tecnologia molecular ha tingut un boom i ara fa falta que s'estableixi.</b> Hem conegut el seu potencial, el que es pot i no fer, les dedicacions i no dedicacions que té, com es pot millorar... d'ara endavant hi haurà qui ho millori encara més i qui ideï noves tècniques o que modifiqui les anteriors. <b>El descobriment de l'existència obre les portes al ús i la ideació de noves tècniques requereix temps.</b></p> <p>9* ---</p> <p><b>10* Sentiments dels científics envers la visió de futur de la tecnologia molecular</b></p> <p>10* <b>Esperança.</b> Moltes vegades les expectatives que posem es poden assolir d'alguna manera.</p> <p>10* <b>Esperança, il·lusió i curiositat</b> del que és podrà o no fer</p> <p>10* <b>Esperança</b> i, en el cas de la edició genètica, <b>por i preocupació</b></p>
	<p style="text-align: center;"><b>Assistencial- Facultatiu</b></p> <p><b>1* Primer contacte amb la tecnologia molecular</b></p> <p>La primera vegada que vaig sentir a parlar de tecnologia molecular va ser quan vaig fer els primers cursos de doctorat a l'<b>any 1990</b>. Em va interessar des del primer moment, i de fet, l'últim any de la residència de <b>Bioquímica Clínica vaig estar al Servei de Genètica</b> i vaig començar una tesis on estudiàvem amb <b>tècnica de PCR el gen de la rodopsina en pacients amb retinosi pigmentària</b></p> <p><b>2* Evolució de l'aplicació de la tecnologia molecular</b></p> <p>Impactant tant pel que fa a la <b>millora tecnològica</b>, com a la <b>velocitat amb que s'ha anat realitzant</b>. Per altra banda, la <b>incorporació a la pràctica clínica</b> d'aquestes tècniques <b>en el laboratori clínic assistencial</b> on fem diagnòstic en mostra de pacient també ha estat molt ràpida. Hi ha hagut <b>interès per part de les cases comercials</b> d'anar incorporant al mercat les diferents tecnologies i reactius pel diagnòstic clínic ja que <b>el volum potencial de negoci és alt i el benefici pels pacients ha estat molt gran.</b></p> <p>Penso que <b>ha estat un win-win</b> per a tothom, i per tant s'ha donat la conjunció de factors per que tots estiguessin interessats en que aquesta evolució fos molt ràpida i <b>es traduí immediatament en els resultats en salut a la població.</b></p> <p><b>3* Quins aspectes han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular</b></p> <p>En la incorporació a la pràctica clínica <b>ha estat clau el fet del automatització dels processos.</b> Hi ha àmbits com la detecció molecular de microorganismes on <b>els processos estan totalment automatitzats garantint la seguretat del pacient i sobretot del professional del laboratori</b> i permetent que laboratoris amb un grau mitjà d'especialització puguin <b>realitzar diagnòstics amb tècniques moleculars</b></p> <p><b>4* En quins àmbits s'està aplicant aquesta tecnologia en humans</b></p> <p>En l'àmbit assistencial i en aquest cas, <b>el diagnòstic molecular en la patologia humana.</b> En l'àmbit de la genètica clàssica <b>ha permès el diagnòstic i</b></p>

	<p><b>el consell genètic familiar de moltes malalties.</b> També en oncologia permet ajustar el tractament en funció de les mutacions detectades i en les malalties infeccioses la rapidesa i facilitat en el diagnòstic de malalties víriques i ha permès identificar i tractar molts més malalts.</p> <p><b>5* Valoració dels resultats obtinguts en el desenvolupament de la tecnologia molecular</b></p> <p>Són <b>molt positius per tots els pacients</b> i per <b>tots nosaltres, com a societat</b>, ens permeten en alguns casos <b>abordar la medicina des de l'àmbit preventiu.</b></p> <p><b>6* Què pensen els facultatius sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans</b></p> <p>Tecnologia que té un <b>gran potencial curatiu</b>, que és el que falta en el cas de malalties genètiques clàssiques. Es, però una <b>tecnologia molt novedosa que requereix d'una regulació molt acurada a nivell legal</b> perquè no se'ns en vagi de les mans.</p> <p><b>7* Quin paper tenen els facultatius en el canvi social</b></p> <p>En general <b>som poc conscients de la capacitat per generar canvis a nivell social</b> que tenim, nosaltres com a professionals en l'àmbit de la ciència i també en general. <b>Hi ha pocs espais de reflexió i potser estem massa centrats en la ciència i menys en les seves repercussions.</b></p> <p><b>8* Quines són les motivacions dels Facultatius per a interessar-se sobre aquesta temàtica</b></p> <p>He estat vinculada al diagnòstic genètic en diferents llocs i moments professionals. <b>El fet de saber que pots fer alguna cosa més</b>, que les eines estan a la teva disposició i <b>que la teva contribució suposa una millora en la situació de les persones i les seves famílies</b> ha estat per mí l'estímul més potent.</p> <p><b>9* Futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans</b></p> <p>Els canvis que veurem en la manera d'abordar la salut i la malaltia <b>poden fer que canviïn completament els processos actuals així com els rols dels professionals del sector.</b> El diagnòstic molecular junt amb les noves tecnologies de la informació com el big data ens <b>portaran a noves maneres d'abordar la malaltia i també la salut.</b></p> <p><b>10* Sentiments dels científics envers la visió de futur de la tecnologia molecular</b></p> <p>Personalment amb un <b>sentiment d'il·lusió.</b> Vull pensar que trobarem la manera de <b>fer-ne un bon ús i que els beneficis arribaran a tots.</b> És important <b>que la incorporació de tecnologies</b> com el CRISPR/cas9 o altres <b>vingui precedit per les reflexions ètiques i les regulacions corresponents que garanteixin el seu bon ús i el benefici a tots.</b></p>
<b>Docent</b>	
	<p><b>1* Primer contacte amb la tecnologia molecular</b></p> <p>1* Perspectiva d'historiador de la biologia: al <b>descobrimet de l'estructura del DNA l'any 1953 i del codi genètic l'any 1961; al principi dels 70's les tècniques del DNA recombinant.</b></p> <p>1* Va ser quan estudiava la <b>carrera de Biologia</b> a València (Sobre el 2000-2001). Vaig tenir un professor de genètica que parlava d'aquestes coses, quan no s'escoltaven tant en els mitjans de comunicació. <b>Llavors em vaig donar compte que entrava en un món totalment nou, diferent.</b></p> <p><b>2* Evolució de l'aplicació de la tecnologia molecular</b></p> <p>2* Ha estat <b>extraordinàriament ràpida. Fa anys que es parla de la teràpia gènica, però crec que ara som a les portes de que es converteixi en una teràpia d'ús habitual.</b> Podia entendre la temàtica quan es van desenvolupar les tècniques del DNA recombinant, <b>però no vaig ser conscient</b></p>

	<p><b>del que suposarien en un futur.</b> Crec que <b>a més de tot el relacionat amb la salut cal fixar-se en els implicacions agrícola-industrials</b> que sovint són menys conegudes però d'enorme importància.</p> <p><b>2*</b> Ha <b>evolucionat moltíssim</b>. Abans <b>els mètodes que hi havia eren molt lents</b> i ara <b>les noves tècniques fan reduir aquest temps</b>. Així mateix, <b>encara hi ha moltes coses que són desconegudes</b>, per exemple <b>encara hi han regions al genoma que no sabem quina funció tenen</b>. Ara es pensa, en <b>tractar de forma germinal una malaltia d'una persona afectada</b>, com es la síndrome de Dawn. També <b>parlem de coses que es podran fer però que encara ens trobem en fase experimental</b>, és a dir, es veuen les possibilitats de les tècniques però que encara no han donat el pas a l'àmbit assistencial.</p> <p><b>3* Quins aspectes han marcat el desenvolupament de la tecnologia molecular</b></p> <p><b>3*</b> En primer lloc <b>la genètica molecular</b> amb la localització dels gens involucrats en moltes malalties, més endavant <b>l'epigenètica, i ara l'edició genètica</b>.</p> <p><b>3*</b> Sobretot <b>la feina que fa moltíssima gent interessada</b> que després de molts anys d'estudi han extret conclusions de gran utilitat.</p> <p><b>4* En quins àmbits s'està aplicant aquesta tecnologia en humans</b></p> <p>4* __</p> <p><b>4*</b> En <b>malalties que fins ara semblaven que no tenien cura</b>. Hi ha casos des de persones amb una malaltia terminal, i que havien accedit a <b>fer un assaig clínic</b>, s'han curat fins persones cegues.</p> <p><b>5* Valoració dels resultats obtinguts en el desenvolupament de la tecnologia molecular</b></p> <p>5* __</p> <p><b>5*</b> Resultats molt bons, <b>positius</b>. També entra <b>la part de bioètica</b> on ens marca els límits de fins a on podem arribar, ja que, al ser una tecnologia que ens permet fer moltíssimes coses, <b>cal vetllar per la ètica sempre i entre la gent que treu profit de les seves aplicacions</b>. Encara així, <b>cal més investigació</b> per aclarir alguns punts.</p> <p><b>6* Què pensen els docents sobre la tecnologia molecular, concretament l'eina CRISPR/cas9, en humans</b></p> <p><b>6*</b> Com tota la societat amb <b>una sensació contradictòria; per una banda esperançats</b> per les portes que obre a la medicina i en general a la manipulació dels organismes, però per <b>altra per la por a un ús reprovable en humans i les possibles conseqüències ecològiques</b>.</p> <p>6* __</p> <p><b>7* Quin paper tenen els docents en el canvi social</b></p> <p><b>7*</b> <b>Donar a conèixer el que se sap sobre aquests temes</b> adaptant-ho al que poden entendre els alumnes a cada nivell, per a que puguin <b>posicionar-se sobre els límits de l'ús d'aquestes tècniques</b> d'acord amb els <b>seus principis ètics</b>; per que això passi els gestors del poder han de donar veu a la població.</p> <p><b>7*</b> Exposar <b>els canvis</b> que hi han contínuament (actualitat científica). És molt important <b>despertar l'interès</b>, el fet <b>de motivar activa la curiositat de l'alumnat en les ciències</b>. També, la funció dels docents recau, no només en donar una visió (temari a les aules, contextualització científica...), sinó <b>donar moltes eines per a que cada un pugui desenvolupar la seva visió</b>, pensar i reflexionar entorn el perquè de l'estat actual i futur i desenvolupar un criteri científic ric i propi. En resum, <b>no condicionar i donar ferramentes per a que cada un pugui construir la seva visió</b>.</p> <p><b>8* Quines són les motivacions dels docents per a interessar-se sobre aquesta temàtica</b></p>
--	---

		<p><b>8*</b> Les <b>perspectives</b> que obre <b>en el camp de la salut</b> però també <b>en el de l'alimentació</b>.</p> <p>8* Llegir entorn aquests temes en revistes per tal de <b>saber l'estat actual dels avenços</b>. Tots alguna vegada hem pensat; ostres, això em podria ajudar i em podria ajudar d'aquesta manera concreta. Quan et toca viure de prop una malaltia, tens la por de que pot tornar a passar i et dona <b>perspectiva de que la mort es una possibilitat, que tots la tenim, però que no som conscients, i el fet de saber que s'estan fent estudis, és una gran esperança de futur</b>.</p> <p><b>9* Futur d'aquestes tecnologies i el seu impacte en els humans</b></p> <p><b>9*</b> Conjuntament amb les tecnologies <b>de la informació modelaran el futur de la humanitat</b>.</p> <p>9* En un futur, aquestes seran <b>més ràpides</b> i podran fer moltíssimes <b>més coses i bones</b>, però <b>cal vetllar per la seva correcta utilització des d'una perspectiva ètica</b>.</p> <p><b>10* Sentiments dels científics envers la visió de futur de la tecnologia molecular</b></p> <p><b>10*</b> Amb <b>esperança</b> però també amb <b>prevenció</b>.</p> <p>10* Amb <b>alegria i il·lusió</b> però també amb una mica de <b>por</b>.</p>
--	--	---

**Taula 3A: Resum de les respostes entrevistes a diferents actors socials sobre la percepció dels beneficis de la tecnologia molecular per als humans**

2 Objectiu	2 Dimensió	Actors socials
		Científic
Identificar els beneficis de la tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben.	Beneficis de la tecnologia molecular per als humans	<p><b>1*Beneficis d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general:</b></p> <p>1* A nivell de coneixement i d'aplicació directa en humans, és la possibilitat de modificar genèticament el genoma. Aquesta eina pot ser aplicada en un altre àmbit, per exemple, en el <b>sector de l'agricultura o ramaderia</b> per millorar certs conreus o els animals ramaders. Els anomenats beneficis els veurem avançar més en aquest àmbit que en el <b>tracte de malalties humanes</b>, ja que es requereixen uns <b>nivells de bioseguretat</b> que no estan tan desenvolupats</p> <p>1* La tecnologia molecular, permet tractar malalties concretes a nivell somàtic, afectant a l'individu tractat, i germinal, afectant a l'individu i als seus descendents. Es mostra una notable <b>millora en l'esperança i qualitat de vida de la societat</b>.</p> <p>1* En <b>variació germinal</b>, que ha heretat dels seus pares i que, probablement, la transmeti als seus fills. Actualment, l'ús <b>d'aquestes tècniques no és poden emprar a gran escala</b>.</p> <p><b>2* Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) contribueixen a incorporar aquests beneficis</b></p> <p>2* El <b>factor econòmic contribueix a incorporar les noves tecnologies</b> de manera més o menys ràpida. <b>A nivell polític i legislatiu, requereix un</b></p>



		<p><b>procés regulador</b>, en el que diferents sectors es veuen implicats, per tal de <b>tenir clar quins són els límits per la incorporació d'aquesta tecnologia. La tecnologia no pot tenir una aplicació general sinó tenir una regulació estricta.</b></p> <p>2* La validació de models plantejats per a noves tècniques, permet als investigador idear la manera que aquestes podran ser aplicades a nivell clínic. <b>Invertir en finançament</b> en l'àmbit de recerca permetrà donar forma al projecte.</p> <p>2*. A nivell <b>econòmic</b>, determina l'accés a certes tècniques, és requereix de temps per a que <b>el cost d'aquestes disminueixi</b>.</p> <p><b>3* Factors que limiten gaudir dels beneficis (persones-societat):</b></p> <p>3* En tractar-se d'una tecnologia nova <b>el factor més limitant és el temps. Limita la seva incorporació i, per tant, l'arribada dels seus beneficis a les persones.</b></p> <p>3* La <b>manca de regulacions en quan a seguretat</b>, d'ús, del coneixement i les aplicacions.</p> <p>3* L'enorme <b>cost de les tècniques i l'escàs finançament en recerca</b>. Així mateix la <b>manca de comunicació interestatal</b>.</p>
<b>Assistencial- Facultatiu</b>		
		<p><b>1* Beneficis d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general:</b></p> <p>En la millora de <b>la cura de la salut i la qualitat de vida dels individus</b> és indiscutible. En tots els àmbits actuals i <b>possiblement sigui aplicable en altres àmbits en el futur</b>.</p> <p><b>2* Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) contribueixen a incorporar aquests beneficis:</b></p> <p><b>El factor econòmic</b> és un factor limitant. Totes les noves tecnologies tenen un cost sobretot al començament, es repercuteixi directament en el preu.</p> <p><b>Quan una de les limitacions és el cost, la inequitat</b> està a tocar i s'ha de veure de quina manera es pot abordar per a què <b>l'accés a aquestes tecnologies pugui ser universal</b>.</p> <p><b>3* Factors que limiten gaudir dels beneficis (persones-societat):</b></p> <p>---</p>
<b>Docent</b>		

		<p><b>1* * Beneficis d'aquestes tecnologies a nivell de persones concretes, les seves famílies, la comunitat i la societat en general:</b></p> <p>1* Les més evidents es relacionen amb <b>la millora de la salut</b>, però també poden ajudar a resoldre el repte de <b>la bona alimentació</b> de tota la humanitat.</p> <p>1* Una <b>tecnologia que té tant de poder</b> però, de moment, <b>tanta incertesa no s'hauria d'utilitzar a nivell general</b>. En un futur es podrà vetllar per un <b>major benefici social a més de tractar malalties concretes</b>.</p> <p><b>2* Actualment quins factors (econòmic, polític, legislatiu...) contribueixen a incorporar aquests beneficis:</b></p> <p>2* Com vivim en una societat capitalista el <b>factor dominant no és ètic, malauradament, és el benefici privat de les grans empreses farmacèutics i biotecnològiques</b>. Es poden <b>introduir correccions des de l'àmbit legislatiu</b> que limitin aquest factor i tendeixin a que les millores arribin a tota la societat.</p> <p>2* Tot ho mou els <b>diners</b>. Però hi ha casos, que estan lluitant per a que la patent sigui pública. A vegades <b>no hi ha investigació si no hi ha profit econòmic</b> i això fa que <b>no sigui accessible per a tots</b> i s'hauria de trobar un equilibri. Així mateix <b>la competitivitat permet desenvolupar més mecanismes i més tècniques</b>.</p> <p><b>3* Factors que limiten gaudir dels beneficis (persones-societat):</b></p> <p>3* Els interessos de les grans empreses, els geo-polítics i el militars-armamentistes</p> <p>3* El cost econòmic que tenen aquestes tècniques</p>
--	--	--

**Taula 4A: Resum de les respostes entrevistes a diferents actors socials sobre la percepció dels perills de la tecnologia molecular per als humans**

3 Objectiu	3 Dimensió	Actors socials
		Científic
Descobrir quins són els perills de la	Perills de la tecnologia	<p><b>1*Riscos de la utilització de la tecnologia molecular:</b></p> <p>1* La tecnologia, tot i ser dissenyada per modificar una regió molt concreta del genoma, no exclou la possibilitat que aquesta modificació no es pugui donar a altres llocs. Aquest fet crea incertesa de si la modificació ha sigut dirigida a una regió o s'ha pogut alterar el genoma en altres regions. Si modifiques a una persona, el genoma d'aquesta tindrà un efecte que pot ser, o no, catastròfic. Per tant, <b>el perill recau en la relativa incertesa de què</b></p>

<p>tecnologia molecular aplicada en humans que els diferents actors socials perceben</p>	<p>molecular per als humans</p>	<p><b>l'edició del genoma s'hagi produït en una regió del genoma en concret.</b></p> <p><b>Per una altra banda, està el fet que aquestes tecnologies sigui usada per fins èticament qüestionables.</b></p> <p>1* L'ús d'aquesta tecnologia té infinitats de perills ja que per moltes mesures que es <b>prenguin l'humà actuarà des del benefici partint del poder</b> (recursos). Així mateix, donat que aquesta tecnologia <b>crea modificacions en el DNA a l'atzar, intervé un marge d'error</b>, el qual s'intenta neutralitzar amb la modificació de l'eina, que pot suposar nefast, beneficiós o indiferent per l'humà.</p> <p>1* <b>Utilitzar aquestes tècniques per a uns altres fins</b> .L'ús de la seqüenciació genètica com a historial a l'hora de seleccionar persones en l'àmbit laboral.</p> <p><b>2* Què mesures cal prendre per evitar-ho:</b></p> <p><b>2* A nivell tecnològic: la incertesa de la modificació del genoma. A nivell ètic, legislar de manera molt clara els àmbits d'aplicació d'aquesta tecnologia.</b></p> <p>2* La estabilització de <b>mesures estàndards</b> (realitzades per un agent internacional) podria millorar <b>la moderació de l'ús de la tècnica</b>, tenint sempre en compte <b>els drets humans</b>.</p> <p>2*. <b>Restricció en l'accés de dades genètiques</b> personals i entendre bé les eines i informació avanç de fer un salt experimental. Seguir duent a terme reunions de comitès ètics per tal de poder posar límits a l'ús de les noves eines moleculars.. Segons el meu punt de vista, ens hauríem de limitar a poder fer ús d'aquestes tècniques a nivell somàtic i no germinal.</p> <p style="text-align: center;"><b>Assistencial- Facultatiu</b></p> <p><b>1* Riscos de la utilització de la tecnologia molecular:</b></p> <p>El risc més important que veig és que les <b>dades suposen una "etiqueta" per un pacient</b> que el pot marcar en diferents àmbits de la seva vida.</p> <p><b>Ser portador o malat d'algunes patologies pot ser un risc per ser discriminat</b> socialment o laboralment. És molt important <b>ser molt curós amb la confidencialitat de les dades</b>.</p> <p><b>2* Què mesures cal prendre per evitar-ho:</b></p> <p><b>Tenir protocols</b> on estigui molt regulat en quins casos es poden utilitzar aquest tipus d'eines i de quina manera.</p>
--	---------------------------------	--

		Docent
		<p><b>1* Riscos de la utilització de la tecnologia molecular:</b></p> <p>1* El <b>disseny d'humans</b> amb la possible creació de castes. Que els <b>beneficis arribin tan sols a la part més privilegiada de la humanitat.</b></p> <p>1* En la del CRISPR-cas9 en concret, <b>pot produir altres mutacions aleatòries.</b> No sabem exactament quina repercussió pot tenir.</p> <p><b>2* Què mesures cal prendre per evitar-ho:</b></p> <p>2* Cal <b>transparència</b> per saber que s'està fent, i <b>legislar</b> per impedir manipulacions no ètiques i <b>garantir que els beneficis arribin a tothom.</b></p> <p>2* Un grup de persones expertes en la matèria per tal de decidir fins a quin punt es pot arribar i fins quin punt no, <b>valorant els beneficis i riscos a llarg termini.</b></p>

Taula 5A: Resum de les respostes entrevistes a diferents actors socials sobre la percepció de les accions per regular l'aplicació de la tecnologia molecular per als humans		
4 Objectiu	4 Dimensió	Actors socials
		Científic
Identificar les accions per regular les diferents aplicacions de la tecnologia molecular en humans	Regulació dels possibles riscos de la tecnologia molecular	<p><b>1* Quin paper juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular</b></p> <p>1* L'ètica juga un paper en el moment en què apareix una nova tecnologia. Les tecnologies obren portes, possibilitats d'aplicació biològica i mèdica, i vénen acompanyades de connotacions ètiques que hem d'abordar si o sí. Hem de tenir clar a nivell de societat si èticament són qüestionables unes aplicacions, en cas afirmatiu fer ús d'eines legislatives per establir el que es pot, o no, fer.</p> <p>En el passat hem tingut experiències amb altres tecnologies en les quals hem sabut posar-nos d'acord a nivell ètic quin és el marc d'aplicació, tenint en compte les discrepàncies. Hem après de l'experiència de l'aplicació d'altres tecnologies i de com posar-nos d'acord. Sabem que s'han d'obrir preguntes i debats en molts sectors que requereixen els seus tempos perquè el consens a nivell ètic s'implementi a nivell legislatiu.</p> <p>1* A l'hora d'aplicar la tecnologia molecular en l'àmbit clínic, no és pot privar al pacient de tractar-se amb la tècnica preestablerta avanç de decidir si realitza o no el nou tractament. En aquest sentit, sempre s'ha de tenir en compte la decisió del pacient i que la tècnica ideada contempli el benefici necessari d'aquest i no a l'inversa.</p>

<p>que els diferents actors socials perceben com a necessari es.</p>	<p>1* Cada persona, per diferències personals o culturals, té una perspectiva diferent entorn l'ús de les tècniques deixant, moltes vegades, de banda la responsabilitat que comporten.</p> <p><b>2* Que és per a vostè un conflicte biomèdic:</b></p> <p>2* Un conflicte biomèdic esdevé quan, per exemple, l'aplicació d'una teràpia no va acompanyada d'una informació detallada cap al pacient. Un altre conflicte podria ser que l'aplicació d'una teràpia no ajudi realment al pacient. Finalment, un altre conflicte biomèdic, que més aviat seria un conflicte d'aplicació tecnològica, és aquell en el qual es veu perjudicat un tercer. No es pot curar una persona a canvi d'una altra.</p> <p>2* .....</p> <p>2*. El major conflicte que presenten aquestes eines és l'impacta que tindria el fet de que tota la informació genètica estigues a l'abast de les persones.</p> <p><b>3* S'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa:</b></p> <p>3* En el meu cas en concret no. La meua recerca és bastant fonamental, per tant no he d'encarar aquests dilemes.</p> <p>3* Un cas en el qual ens vam trobar enfront una impossibilitat del sistema, és a dir, vam arribar a un dels límits de la natura. En resposta a aquestes situacions, aprenem dels límits i busquem noves rutes.</p> <p>3* Personalment no m'he hagut d'enfrontar a cap conflicte d'aquest caire.</p> <p><b>4* L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, planteja algun conflicte biomèdic:</b></p> <p>4* En el cas del CRISPR, s'haurien d'establir uns límits per tal d'evitar possibles conflictes.</p> <p>4* Sí, a causa dels xocs culturals que planteja aquesta tècnica, hi ha un desconeixement a l'hora de que, si s'arriba a estandarditzar, pugui ser aplicada a tota la població. Així mateix, donat que aquesta tecnologia crea modificacions en el DNA a l'atzar, intervé un marge d'error.</p> <p>4*---</p> <p><b>5* La legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans:</b></p> <p>5* Segurament hi hauran d'haver canvis en la nostra legislació, ja que, amb l'aparició de noves eines com el CRISPR, les legislacions anteriors quedaran obsoletes de cobrir-nos les diverses aplicacions biomèdiques.</p> <p>5* Actualment en el nostre país, en quan a restriccions en l' utilització de tècniques aprovades, són bastant permissius. Però avanç de que els nostres projectes contin amb un finançament, aquests han de passar per un control, realitzat per tres experts internacionals, per ser validats.</p>
--	--

	<p>5 Segons la regió en la qual ens trobem hi haurà més o menys restriccions a la hora d'utilitzar eines moleculars.</p> <p><b>6* Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar aquests conflictes:</b></p> <p>6* Els centres de recerca i hospitalaris estan dotats de comitès ètics i biomèdics preparats per enfrontar l'aplicació d'aquesta tecnologia. En aquests comitès hi ha experts legals, biomèdics, ... i tothom té coneixement, i experiència a l'hora d'enfrontar els conflictes d'aquesta tecnologia.</p> <p>6* La estabilització de mesures estandards podria millorar la moderació de l'ús de la tècnica, tenint sempre en compte els drets humans.</p> <p>6* És molt difícil trobar una manera definitiva que permeti unificar països amb legislacions tant diferents.</p> <p><b>7* Els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes:</b></p> <p>7* En general hi ha un coneixement elevat entorn la tecnologia CRISPR. Conceptualment, entendre-ho és relativament senzill i els mitjans de comunicació han fet una cobertura molt gran. La societat està més o menys preparada per debatre a nivell ètic, en l'àmbit científic hi ha un coneixement molt gran i, si els professionals biomèdics són capaços, o no, d'aplicar-ho ja m'és més difícil valorar-ho.</p> <p>Amb els mestres de secundària, hi ha un coneixement bastant elevat en el que és l'aplicació d'aquesta tècnica, una altra cosa és que, a causa de les restriccions del programa docent, no puguin incorporar coses noves. Un dels majors problemes a l'hora d'avançar en les qüestions biomèdiques més punteres és l'antiguitat dels programes docents i la seva poca flexibilitat. Els programes docents s'haurien d'actualitzar alhora que la ciència va avançant.</p> <p>7* No, la connexió interdisciplinària de certes coses, sobretot ara, al haver entrat en el "món de la empresa", el món molecular, és molt escassa. Això dona lloc a un conflicte de coneixement entre el món mèdic i biològic, ja que el mèdic pot desconèixer, en molts casos, el producte amb el que tracta i com ho tracta.</p> <p>7* Qualsevol persona que treballi en un laboratori es pot formar molt ràpidament per dur a terme una tècnica. Tot depèn de l'àmbit de treball de cada un</p> <p><b>8* Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic:</b></p> <p>8* La implementació d'aquesta tecnologia sempre té un cost . El finançament en recerca es un recurs molt important. Estem a la cua de la despesa pel producte interior brut del nostre país. Actualment estem per sota de la mitjana.</p> <p>8* La creació de programes que permeten la difusió de com actuar davant una situació de desconèixement respecte diferents fàrmacs, tècniques.. a la qual diferents especialistes no se'ls ha informat prèviament.</p> <p>8* Informar a la gent entorn que comporten l'ús d'aquestes tècniques ; conscienciar.</p> <p><b>9* Seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents:</b></p> <p>9* ---</p>
--	--

**9\* ---**

**9\*** Crear noves lleis que protegeixin a les persones que no estan informades entorn el que comporten aquestes noves eines.

**10\* Vol afegir alguna dada més?**

El coneixement dona poder només, i només si, el saps usar, i te'n dona molt més si tu el generes. Tot plegat requereix d'un prestigi, de temps i d'una inversió important i és una cosa que aquí no passa.

Un país que no inverteix en investigació és un país que no inverteix en el seu futur.

#### Assistencial- Facultatiu

**1\* Quin paper juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular:**

Regular tots els comportaments de relació en la societat. Ser conscients dels riscos que poden donar lloc les tècniques de manipulació genètica han de fer que hi hagi un debat de fins on es vol arribar i quines mesures es prenen per no superar aquest llindar.

**2\* Que és per a vostè un conflicte biomèdic:**

Situació on hi ha diferents alternatives, i totes poden ser justificades des de diferents principis ètics.

**3\* S'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa:**

No m'he trobat en aquesta situació.

**4\* L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, planteja algun conflicte biomèdic:**

Es pot arribar a plantejar ja que la manipulació genètica pot tenir conseqüències on la reversibilitat sigui complicada.

**5\* La legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans:**

En general es molt lent i no sempre s'arriba a una bona solució. Per exemple, som un dels pocs països del món on no existeix l'especialitat de genètica clínica ni de laboratori.

**6\* Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar aquests conflictes:**

Que hi participin coneixedors de l'àmbit científic i ètic per preveure totes les situacions que es puguin donar i donar solucions específiques a cada una d'elles.

		<p><b>7* Els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes:</b></p> <p>No. La manca de formació és important i penso que els que es formen en aquests temes és per interès personal. Respecte a la informació, teòricament vivim en el moment de la història on aquesta és més accessible. Malauradament moltes vegades ens arriba manipulada i esbiaixada.</p> <p><b>8* Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic:</b></p> <p>En els hospitals hi ha comitès biomèdics que permeten fer un primer abordatge de aquestes situacions quan ja han sorgit. Aquest potser es un bon model que pot ampliar a àmbits més amplis. De totes maneres hi ha d'haver un debat que tingui en compte el màxim nombre de punts de vista en la nostra societat.</p> <p><b>9* Seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents:</b></p> <p>Posar el tema en l'agenda del debat polític i social.</p>
<b>Docent</b>		
		<p><b>1* Quin paper juga la ètica en l'ús de la tecnologia molecular:</b></p> <p>1* Qualsevol tecnologia es pot usar de moltes maneres. La societat mai ha decidit fabricar bombes atòmiques o armes biotecnològiques. Com en el cas de les tecnologies molt potents caldria que la societat pogués posar límits ètics.</p> <p>1* No tots tenim la mateixa visió, o a nivell ètic no pensem el mateix. Parlant d'una tecnologia que modifica els gens, pot ser molt perillós i es pot utilitzar per a coses molt bones i obtenir beneficis Increïbles, però també obre la porta a nens a la carta. Fa falta la visió de moltes persones que puguin decidir fins a quin punt es pot arribar i en quines condicions.</p> <p>Per una altre banda, la bioètica ha endarrerit algunes investigacions, a Europa no es podia investigar amb cèl·lules mare i en altres països ja s'estava fent.</p> <p><b>2* Que és per a vostè un conflicte biomèdic:</b></p> <p>2* Per una banda tenim el que hauria de ser prioritari, el respecte a la persona sobre la que s'actua (anomenada "pacient" com si hagués d'aguantar-ho tot) i per altre els interessos de les institucions mèdiques, econòmics, d'investigació, del propi metge... que sovint entren en conflicte. Afortunadament el "pacient" ara pot tenir veu encara que no sempre coneix els seus drets i no els exerceix.</p> <p>2* Es crea quan s'obtenen beneficis però també riscos, i que, aquests beneficis no són iguals per a tots i els riscos tampoc. És en aquest punt en que es genera el conflicte. No sempre totes les persones, països, ... ens veiem afectats de la mateixa manera.</p> <p><b>3* S'ha trobat amb un conflicte d'aquesta naturalesa:</b></p>



		<p><b>3*</b> Si, relacionat amb el patiment i amb la mort de persones properes. No directament amb noves tècniques de biotecnologia.</p> <p><b>3*</b> Quan més gran et fas, més gent coneixes i que pateixen algun tipus de malaltia. Una tecnologia en concret els hi podria beneficiar molt, però a la vegada també comporten riscos. Es fan assajos clínics, assajos en els quals pots participar i, possiblement t'emportaràs un profit, però igual no.</p> <p>Al cap i a la fi, si no investiguem amb persones no podem arribar si aquestes tècniques en veritat funcionen o no.</p> <p><b>4* L'aplicació de la tecnologia molecular en humans, planteja algun conflicte biomèdic:</b></p> <p><b>4*</b> Si, per l'ús que se'n podria fer per crear o modificar humans amb fins perversos.</p> <p><b>4*</b> Si, molts, però en funció dels seus beneficis. Algunes persones en estat terminal que han provat molts tractaments i que no els hi ha funcionat, tenen una última oportunitat, recurs, per provar un tractament.</p> <p><b>5* La legislació del nostre país ajuda o dificulta la presa de decisions en la utilització de tècniques moleculars en humans:</b></p> <p><b>5*</b> La legislació va endarrerida respecte a les tecnologies en desenvolupament o ja desenvolupades.</p> <p><b>5*</b> Més aviat pot dificultar, moltes vegades, els polítics no s'escolten uns als altres i és molt difícil que, si un comitè bioètica decideix una cosa, els polítics legislin en consonància això que s'ha decidit</p> <p><b>6* Quins recursos considera que serien valuosos per enfrontar aquests conflictes:</b></p> <p><b>6*</b> Ja existeixen comitès de bioètica que s'haurien de posar a treballar en aquets temes. En el cas de Catalunya el comitè de bioètica és molt potent hi està tractant temes delicats com el de l'eutanàsia; no se si ja aborda aquests nous problemes.</p> <p><b>6*</b> Els comitès biomèdics, o científics. Gent experta en el tema, de molts llocs i postures diferents, que poguessin arribar a un consens a partir de contrastar les seves opinions.</p> <p><b>7* Els diferents professionals disposen de la suficient informació, formació i suports davant d'aquests conflictes:</b></p> <p><b>7*</b> La transparència i la formació no estan prou desenvolupades.</p> <p><b>7*</b> Recursos a l'abast hi han molts però de vegades no s'utilitzen o no hi ha consciència de que existeixen. També cal tenir en compte que les prioritats d'unes persones són diferents a les de altres.</p> <p><b>8* Quins recursos actuals valora vostè a l'hora d'afrontar un conflicte biomèdic:</b></p> <p><b>8*</b> Els comitès de bioètica són importants. La transparència i la formació de la població per que pugui entendre-ho i posicionar-se; la divulgació</p>
--	--	--

	<p>científica és un tema molt important i malauradament no massa ben valorat.</p> <p><b>8*</b> L'existència de comitès interdisciplinaris, inclòs en els laboratoris, enriqueix el producte final del consens al constar d'unes opinions diferents i contrastades. Així mateix, els grups d'investigació interdisciplinaris també suposen un gran benefici per a la productivitat científica.</p> <p><b>9* Seria necessari afegir algun recurs als actuals o introduir una modificació als existents:</b></p> <p>9* La població ha de tenir coneixement del que impliquen aquestes tècniques; cal fer-ne una difusió responsable.</p> <p>9* Al final tots hauríem de ser conscients de quines coses podem fer, o no, independentment dels recursos que tinguem, per aquest motiu també seria important tenir debats en molts sectors.</p>
--	---