

FEDERICO KUKSO

Hay fechas que ningún mortal olvida en su breve paso por la Tierra. El nacimiento de un hijo, el primer trabajo, un viaje. Víctor Penchaszadeh, por ejemplo, no puede –ni quiere– borrar de su memoria el 19 de diciembre de 1975. Ese día, un viernes, su vida dio un vuelco y cambió drásticamente de rumbo. Tres hombres de la Triple A intentaron secuestrarlo en su consultorio de avenida Callao y Santa Fe, en Buenos Aires. “Me vendaron los ojos, me amordazaron y me ataron las manos –recuerda este médico pediatra, profesor del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Matanza mientras mira hipnotizado por la ventana de su casa–. Después de dos horas de golpes e interrogatorios, me bajaron a la calle. Eran las cinco de la tarde. Al ver la puerta abierta del auto al que me empujaban, me resistí con todas mis fuerzas. No me pudieron llevar.”

El lunes siguiente partió a Venezuela, donde vivió seis años. Luego se mudó a los Estados Unidos. “No me fui, me fueron”, cuenta el presidente de la Red Bioética Latinoamericana y del Caribe (Unesco), quien después de tres décadas en el exilio finalmente regresó a la Argentina en 2007 con su acento y su visión del mundo no contaminadas. Amigo en su momento de Manuel Sadosky, Penchaszadeh habla con la serenidad del testigo y la certeza del protagonista. Un hombre que vio cómo una disciplina científica, la genética, se desplegó como si fuera una gran alfombra roja a lo largo de las décadas hasta extenderse por toda la sociedad sin dejar rincón intacto.

Vivimos en tiempos genéticos, con sus proezas y agujeros negros: el desciframiento del código genético nos desnudó como especie y reveló nuestros secretos más íntimos. La identificación de las causas genéticas de cientos de enfermedades acorraló a nuestros enemigos ancestrales y el secuenciamiento de los genomas de varias especies incentivó el fantasma de la manipulación que ya había dejado sin dormir a un insomne H.G. Wells en *La isla del doctor Moreau*.

Penchaszadeh, sin embargo, no es un médico genetista cualquiera. Como pocos, este hombre alto y de sonrisa magnética sacó a esta disciplina de su caja de cristal y la enlazó con la justicia y los derechos humanos. “Mi laboratorio es y fue la sociedad –dice–. Siempre tuve otros intereses, además de los puramente científicos. Por ejemplo, la salud y los derechos humanos. No por casualidad me tuve que ir del país. Tengo una concepción de la vida y de la sociedad que está atravesada por la idea de la justicia social”.

Fue a Penchaszadeh a quien contactaron en noviembre 1982 “Chicha” Mariani y Estela de Car-

lotto en Nueva York en la búsqueda desesperada de respuestas por parte de las Abuelas de Plaza de Mayo, maneras en que la ciencia pudiera ayudarles a identificar a hijos de desaparecidos durante la dictadura militar. “Si uno puede determinar paternidad, ¿por qué no vamos a poder determinar ‘abuelidad’?”, recuerda Penchaszadeh que les explicó.

Como cuenta ahora en **Genética y derechos humanos: encuentros y desencuentros** –un libro polifónico que reúne a filósofos, antropólogos, especialistas en derecho y científicos–, las Abuelas de Plaza de Mayo facilitaron y estimularon el desarrollo de la investigación genética vinculado a los derechos humanos. Ayudaron a que esta ciencia se redima frente a la sociedad.

– La genética no siempre gozó de una buena reputación. El primer nombre que tuvo fue eugenesia (“nacer bien”) y durante gran parte del siglo XX se la utilizó como discurso justificador de políticas discriminatorias.

–A lo largo de su historia, la genética tuvo un devenir pendular. En 1920, los principales genetistas estadounidenses asesoraron a legisladores y a jueces dando sostén científico a la esterilización forzada de aquellos que no consideraban aptos para tener descendencia. Conceptos como “calidad genética” o “degeneración de la raza” eran en realidad supercherias sin sustento científico, producto de ideologías elitistas. A lo largo del siglo XX, la genética no fue una ciencia neutra: así como un campo científico influye en la sociedad, las fuerzas sociales, a la vez, influyen en el desarrollo de la ciencia. Sin embargo, en los últimos 30 años se revirtió esta tendencia: de ser una herramienta utilizada para el mal, la genética pasó a ser una disciplina usada para el bien.

– ¿Cree que los científicos jóvenes están al tanto del papel que tuvieron las Abuelas de Plaza de Mayo en el desarrollo de esta disciplina a nivel local?

–El genetista promedio sabe poco del papel desempeñado por la genética en la historia reciente argentina. La mayoría de los científicos enfrascados en buscar genes están encerrados en su laboratorio. Es necesario. Lo que está mal es entronizar a los genes: los genes son los fetiches de nuestra época. Esto conduce a lo que padecemos en la actualidad: la fetichización de la salud. Los genes no tienen vida propia. No son ni buenos ni malos. Se sigue hablando del “gen de” como si pudieran por sí solos determinar cómo viven las personas. Hoy sabemos que todas las características humanas dependen de la interacción compleja y continua a lo largo del tiempo entre la constitución genética –los genes que heredamos de nuestros padres– y nuestro ambiente. En este aspecto siempre fui crítico de la genética, en especial de lo que

Entrevista Víctor Penchaszadeh

Una crítica a la “genomanía”

La genética se convirtió, con él, en aliada de los derechos humanos al permitir identificar a hijos de desaparecidos, experiencia narrada en un libro coral. Pero advierte contra el riesgo de endiosarla.

PENCHASZADEH BASICO

MEDICO GENETISTA, BUENOS AIRES

Especialista en Pediatría, magister en Genética Humana y Salud Pública por la Johns Hopkins University y diplomado en Bioética y Humanidades Médicas por la Universidad de Columbia (Nueva

York). Profesor del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de La Matanza, presidente de la Red Bioética Latinoamericana y del Caribe Unesco.

Falacia. Tener un buen ADN garantizaría ser saludable. “Es una supercheria”, afirma Penchaszadeh.

llamo la “genomanía”: el acto de endiosar a los genes. El reduccionismo genitizante transforma a las víctimas de enfermedades en culpables por su constitución genética, absolviendo de culpa al sistema social que genera las agresiones ambientales a las personas.

–La genomanía está muy instalada. ¿Por qué?

–La palabra ADN ha adquirido ribetes esotéricos. En estos momentos, todo apunta a que lo importante es tener un buen ADN: para ser feliz, para ser saludable, para triunfar.

–Tener los genes de Federer, de Messi.

–Sí. Pero es una supercheria absoluta que le da beneficio económico tanto a los medios, los principales difusores de este imaginario, como a la industria médica y farmacéutica que apuestan a concebir al genoma como un horóscopo básicamente por cuestiones económicas. Los medios se encargan de nutrir el imaginario social de mistificaciones sobre el potencial del ADN y la genética de resolver todos los males biológicos y sociales. Y la industria farmacéutica siempre apuesta a asociar a la salud con una pastilla mágica, salvadora. En la mistificación del genoma como la panacea de todos los bienes y todos los males, pocas enfermedades escapan a la etiqueta de “genéticas”. La genómica moderna está modulada por sectores financieros cuyo objetivo principal no es la salud de

la población sino la generación de ganancias para corporaciones internacionales.

–La genetista Abby Lippman llamó a esto la “genetización del humano”. Entonces, ¿somos más que nuestros genes?

–Mucho más. Todo ser vivo es el resultado de la convergencia de los factores genéticos y de los agentes ambientales. La identidad de una persona se compone de muchas facetas enlazadas entre sí: genéticas, sociales, culturales, lingüísticas, geográficas, históricas, emocionales y afectivas. La ciencia muestra que la actividad de los genes es influida por señales del medio ambiente que los activan y desactivan. La secuencia de ADN no basta para explicar a un ser humano en toda su complejidad. Cuando se discute que nuestro destino está en los genes, se lleva a contemplar la genética como la fuente de nuestros problemas y a la biología molecular como la fuente de las soluciones.

– O sea, ¿no importan tanto qué genes tengo sino cómo interactúan con el ambiente?

–Si a mí me dieran a elegir entre el azar de la genética y nacer en una buena cuna, yo elegiría lo segundo. La buena cuna te asegura cierto mejor pasar que la mejor genética. La importancia de la crianza es crucial, incluso dentro del útero, como también lo es ser querido. La salud emocional tiene mucho que ver con la salud física. En muchos casos, el

factor ambiental pesa mucho en el desarrollo de una enfermedad. Con cambios en estilos de vida, se puede prevenir el 80% de casos de cáncer de colon.

–¿Y por qué tanta mistificación de los genes?

–Ocurre que la ficción y la realidad se mezclan confundiendo no sólo al público sino también a políticos y a los que toman decisiones. La fascinación actual por la genética está llevando a postular acríticamente a los genes como los responsables principales de las enfermedades. A pesar de la falta de evidencias científicas, el determinismo genético se entronizó en el imaginario social y entre ciertos genetistas. No son más que deformaciones interesadas. Por ejemplo, la concepción biologicista de la salud lleva a focalizar la prevención de las enfermedades exclusivamente en lo biológico, dejando de lado los factores sociales y ambientales. Se ocultan así que las verdaderas raíces de muchos males son las relaciones injustas de poder en lo social y económico, aunque no hay que olvidar que la discriminación genética existe. Está enraizada en relaciones de poder ancestrales que todavía perduran. En toda sociedad donda hay un cierto desequilibrio de poder, siempre se necesita una población a quien denominar “inferior” para dominarla. Por eso existe el racismo.

–Pero no existen las razas.

–Exacto. A pesar de que la ge-



ALFREDO MARTINEZ

FRAGMENTO

La genética como instrumento de la verdad

Este libro trata de los buenos y malos usos que ha tenido y tiene la ciencia genética en el mundo. Por un lado, los autores describen cómo esta disciplina se ha utilizado en forma reñida con la ciencia y la ética, violentando derechos humanos fundamentales, ya sea para pretender que algunos grupos humanos son superiores a otros, o legitimizar la discriminación racial, o restringir el derecho a la reproducción de aquellos a quienes desde el poder se determina que poseen características “indeseables”. Por otro lado, los autores ponen en contexto las posibilidades reales que tiene la genética de contribuir a la vigencia del derecho a la salud, analizando los intereses económicos que pueden llevar a enfoques equivocados en la prevención de enfermedades y en la promoción de la salud. Finalmente, aborda un tema muy caro para las Abuelas de Plaza de Mayo, como es el uso de la ciencia genética para esclarecer violaciones graves a los derechos humanos, la supresión de identidad de personas apropiadas durante la niñez por el terrorismo de Estado en la Argentina.

	Genética y derechos humanos
	VICTOR PENCHASZADEH (COMP)
	PAIDOS
	\$ 138

Desde nuestra fundación como organización en 1977, las Abuelas de Plaza de Mayo hemos estado buscando dos generaciones: nuestros hijos y los nietos nacidos durante el cautiverio de sus madres durante la dolorosa y grave situación a la que nos sometió como país la dictadura cívico-militar que asoló a la República Argentina entre 1976-1983. Ninguna de nosotras conocíamos entonces los verdaderos alcances de la genética pero intuíamos que iba a ser a través de esta ciencia que las Abuelas íbamos a poder probar los lazos de parentesco entre los niños apropiados y sus familiares verdaderos. Sin embargo, nuestros primeros contactos con científicos europeos, preguntando si desde la ciencia genética podríamos identificar a los niños que suponíamos eran los nietos buscados pero

de quienes carecíamos de toda referencia identificatoria, no tuvieron resultados positivos. Esos eran, sin embargo, recién los primeros años de una lucha que hoy sabemos que es para siempre. Nuestra perseverancia se vio recompensada cuando en 1982, solicitando apoyo y respuestas, viajamos a Estados Unidos y conocimos al doctor Víctor Penchaszadeh, un acreditado y prestigioso genetista argentino exiliado con su familia. Con su sabiduría y solidaridad, nos guió en la búsqueda de los expertos que nos darían poco tiempo después la respuesta esperada: efectivamente, la identidad de los niños, cuyos padres estaban “desaparecidos”, podía probarse comparando marcadores genéticos con su familia. Con su aplicación como instrumento para la vigencia de los derechos humanos y para la reparación de graves violaciones...

La historia de la genética marca desde entonces un hito científico que es el de su aplicación como instrumento para la vigencia de los derechos humanos y para la reparación de graves violaciones...

PROLOGO DE ESTELA B. DE CARLOTTO, PRESIDENTA ABUELAS DE PLAZA DE MAYO.

oscuro: su potencial para la discriminación en el trabajo, en los seguros y en la enseñanza. El mundo de la genética trae aparejado nuevas preocupaciones sociales y nuevos problemas éticos, amenazas y transgresiones a nuestros derechos. Las bases de datos genéticos que ayudaron a identificar restos mortales de desaparecidos son la misma herramienta que gobiernos utilizan para criminalizar una población. Cada ciudadano se vuelve sospechoso.

–Es el movimiento pendular del que hablaba.

–Es cierto. La genética ha tenido encuentros y desencuentros con los derechos humanos. Al exagerar la importancia de las diferencias genéticas entre individuos para explicar las diferencias poblacionales en salud y enfermedad y al ignorar las determinantes ambientales, el reduccionismo genético propone una agenda errónea en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.

–Así como el fin de la persecución de brujas se dio a causa de la revolución científica en el siglo XVII, ¿cree que la comprobación científica de la inexistencia biológica de razas humanas hará desaparecer esta idea?

–Quizás. Siempre hay quienes creen en disparates. El racismo será relatado en el futuro como una abominación histórica. Esperemos que ocurra lo mismo con gran parte de la charlatanería genética.