



<https://doi.org/10.5281/zenodo.2580810>

VIII.
**TERAPIAS AVANZADAS: TRATAMIENTO MEDIÁTICO
Y PREDICTORES DE ACEPTABILIDAD SOCIAL ¹**

MIGUEL MORENO MUÑOZ

*Proyecto SEJ-01158, Dpto. Filosofía I
Universidad de Granada*

Resumen:

Las terapias avanzadas constituyen un dominio donde convergen tecnologías muy diversas. La presentación distorsionada de resultados de investigaciones a menudo muy preliminares contribuye a suscitar expectativas que fácilmente pueden ser instrumentalizadas para publicitar tratamientos costosos, de alto riesgo o fraudulentos. El desafío para la comunicación social de la ciencia consiste en incorporar resultados de la investigación sobre nuevos modelos de comprensión pública de la ciencia, útiles para suscitar predisposiciones favorables hacia este dominio complejo de tecnologías, sin renunciar a los elementos de control que posibilitan una comprensión crítica de la ciencia.

Palabras clave: *terapias avanzadas, células madre, terapia génica, ingeniería tisular, comunicación social de la ciencia, percepción pública, predisposiciones valorativas.*

Abstract:

In the domain of advanced therapies, many different technologies are converging. A distorted presentation of preliminary research results may arouse public expectations which easily can be utilized in order to advertise expensive, risky or even fraudulent treatments. Scientific communication strategies are faced up to a double challenge: on the one hand, to incorporate recent research results on new models of public understanding of science, suitable to foster favorable predispositions towards this complex field of technologies; on the other hand, to include necessary elements of control that make possible a critical understanding of science.

Keywords: *advanced therapies, stem cells, gene therapy, tissue engineering, social communication of science, public perception, value predispositions.*

¹ Este trabajo sintetiza los principales resultados de la investigación en el marco del proyecto «Intervenciones biotecnológicas en humanos: obtención y uso de células troncales. Aspectos científicos, jurídicos, filosóficos y sociales» (SEJ-01558), financiado por la Junta de Andalucía.

INTRODUCCIÓN

La comunicación social en el contexto de las terapias avanzadas acusa las imprecisiones de una etiqueta que ampara dominios de tecnologías biomédicas muy diversas y sujetas a debates específicos. Tras algunas precisiones iniciales, este trabajo se centra en analizar diversos aspectos del tratamiento mediático de la investigación con células troncales, la terapia génica y la ingeniería tisular. En particular, la relación entre enfoques poco equilibrados de resultados muy preliminares y la oferta de tratamientos costosos, de alto riesgo o fraudulentos. A continuación se analizan resultados de la investigación sobre diversos modelos propuestos para explicar los factores de aceptabilidad social de tecnologías sujetas a debate social, intentando destacar sus ventajas e inconvenientes para el contexto de las terapias avanzadas. Finalmente, se destacan las limitaciones para la comunicación estratégica en biomedicina y la importancia de algunos elementos de control imprescindibles para fomentar una comprensión crítica de la ciencia.

1. DEFINICIONES

El manejo de la etiqueta «terapias avanzadas» en diversos contextos es motivo de confusiones frecuentes. Las imprecisiones en su empleo contribuyen a amplificar los efectos distorsionadores que, desde fuentes y por cauces diversos, condicionan la comunicación social de novedades relacionadas con las biotecnologías y la biomedicina. El Reglamento (CE) Núm. 1394/2007 considera *medicamentos de terapia avanzada* un *medicamento de terapia génica*, un *medicamento de terapia celular somática* (ambos, según se definen en el anexo I, parte IV, de la Directiva 2001/83/CE); y un *producto de ingeniería tisular*.

La Directiva 2001/83/CE considera medicamento de *terapia génica* el producto obtenido mediante un conjunto de procesos de fabricación destinados a transferir, bien *in vivo*, bien *ex vivo*, un gen profiláctico, de diagnóstico o terapéutico (es decir, un trozo de ácido nucleico) a células humanas o animales y su posterior expresión *in vivo*. La transferencia genética supone un sistema de expresión contenido en un sistema de distribución conocido como vector, que puede ser de origen viral o no viral. El vector puede incluirse asimismo en una célula humana o animal.

Por *producto de ingeniería tisular* el Reglamento (CE) Núm. 1394/2007 entiende todo aquel que contiene o está formado por células o tejidos manipulados por ingeniería, y del que se alega que tiene propiedades, se emplea o se administra a las personas *para regenerar, restaurar o reemplazar un tejido humano*.

Un producto de ingeniería tisular podrá contener células o tejidos de origen humano, animal, o ambos. Las células o tejidos podrán ser viables o no. Podrá también contener otras sustancias, como productos celulares, biomoléculas, biomateriales, sustancias químicas, soportes o matrices. De esa definición quedan excluidos los productos que contienen o están formados exclusivamente por células y/o tejidos humanos o animales no viables, que no contengan células o tejidos viables y que no ejerzan principalmente una acción farmacológica, inmunológica o metabólica.

Las células o tejidos se considerarán «manipulados por ingeniería» si han sido sometidos a *manipulación sustancial*, de modo que se logren las características biológicas, funciones fisiológicas o propiedades estructurales pertinentes para la regeneración, reparación o sustitución pretendidas (en el anexo I se especifican las manipulaciones que no se consideran sustanciales). También se considera que habrá habido manipulación cuando las células o tejidos no estén destinados a emplearse para la misma función o funciones esenciales en el receptor y en el donante se considerarán también «manipulados por ingeniería».

En el Reglamento (CE) Núm. 1394/2007 se entiende por *medicamento combinado de terapia avanzada*, el que cumple las siguientes condiciones:

- tiene que incorporar, como parte integrante del mismo, uno o más productos sanitarios en el sentido del artículo 1, apartado 2, letra a), de la Directiva 93/42/CEE, o uno o más productos sanitarios implantables activos en el sentido del artículo 1, apartado 2, letra c), de la Directiva 90/385/CEE, y
- su parte celular o tisular tiene que contener células o tejidos viables, o
- su parte celular o tisular que contenga células o tejidos no viables tiene que poder ejercer en el organismo humano una acción que pueda considerarse fundamental respecto de la de los productos sanitarios mencionados.

Cuando un producto contenga células o tejidos viables, la acción farmacológica, inmunológica o metabólica de dichas células o tejidos se considerará como el modo de acción principal del producto. Un medicamento de terapia avanzada que contenga células o tejidos tanto autólogos (procedentes del propio paciente) como alogénicos (procedentes de otra persona) se considerará que es para uso alogénico.

Un medicamento que pueda corresponder tanto a la definición de producto de ingeniería tisular como a la de medicamento de terapia celular somática se considerará producto de ingeniería tisular.

Un medicamento que pueda corresponder a la definición de medicamento de terapia celular somática o de producto de ingeniería tisular, y medicamento de terapia génica, se considerará medicamento de terapia génica.

2. LAS TERAPIAS AVANZADAS EN LOS MEDIOS

Cualquier búsqueda de titulares relacionados con el dominio semántico de las terapias avanzadas proporciona resultados por lo general muy poco específicos. Para un destinatario poco familiarizado, la etiqueta se presta a confusión, puesto que podría amparar desde tratamientos en cualquier campo de la medicina donde se requiera el uso de «tecnología avanzada» hasta resultados preliminares de investigación, novedosos en algún sentido, pero alejados de cualquier fase de aplicación clínica.

2.1. Células troncales

En relación con las células madre, servicios como Google News muestran un elevado número de resultados extraídos de la prensa generalista en los que predomina el enfoque positivo y esperanzador. A modo de ejemplo:

- Científicos de Barcelona generan células madre a partir de la piel (El País, 1.6.2009)
- Científicos españoles crean células embrionarias libres de enfermedades genéticas (RTVE.ES / EFE, 31.05.2009)
- Células madre reprogramadas podrían ser utilizadas para crear un órgano de cerdo compatible con el sistema inmune humano (BBC, 4.6.2009)
- Investigadores españoles curan la anemia de Fanconi en el laboratorio con células madre (El Mundo, 31/05/2009)
- Primera colombiana en recibir un exitoso trasplante de tráquea creada en un laboratorio (El Tiempo, 23.2.2010)
- Lentillas con células madre cultivadas combaten la ceguera (Público.es, 5.6.2009)
- Medicina regenerativa centra debates en Congreso de Hematología (Prensa Latina, 21.5.2009).
- Celvitae creará con MD Anderson un banco de células madre en Madrid (Cinco Días, 3.6.2009)
- Compañía de EEUU halla forma «más segura» para crear células madre (Reuters, 28.5.2009)
- Científicos españoles afianzan el potencial curativo de las células madre (Diario de Sevilla, 1.6.2009)

Una búsqueda en servicios más especializados, como *EurekAlert!*, devuelve resultados por lo general más neutros, que muestran el desarrollo cotidiano de múltiples líneas de investigación:

- Marking of tissue-specific crucial in embryonic stem cells to ensure proper function (15.12.2009)

- Scientists reveal how induced pluripotent stem cells differ from embryonic stem cells (4.11.2009)
- Stem cells battle for space (4.12.2009)
- Stem cells which «fool immune system» may provide vaccination for cancer (7.10.2009)
- Penn State College of Medicine research isolates liver cancer stem cells prior to tumor formation (17.9.2009)
- Mayo Clinic researchers find lung cancer oncogene holds key to turning off cancer stem cells (8.9.2009)

Es un tema de gran visibilidad en los medios, con un flujo constante de noticias relacionadas en los últimos años. Los titulares responden, por lo general, a mensajes esperanzadores, centrados en la utilidad y beneficios potenciales de los diferentes tipos de células madre para mejorar las estrategias terapéuticas contra el cáncer, la diabetes, procesos neurodegenerativos, algunos tipos de ceguera, etc. Los pocos elementos negativos aluden a barreras institucionales, falta de apoyo económico, carencias del marco regulador, falta de pericia en algunos grupos y dificultades para traducir los resultados de investigación en aplicaciones de utilidad clínica. Con el paso del tiempo y tras la aparición en escena de las células de potencialidad inducida (iPS) se ha ido diluyendo su asociación con la destrucción de embriones humanos y han perdido relevancia los encuadres centrados en conflictos morales.

Sin embargo, el hecho de que se trate de un ámbito de la investigación orientada a eventuales aplicaciones clínicas y su relación estrecha con la medicina regenerativa contribuye a rebajar las cautelas ante los riesgos de una investigación que emplea como herramienta habitual material biológico sometido a complejas transformaciones, algunas de las cuales determinan grados diversos de capacidad proliferativa y modificaciones radicales en los mecanismos naturales de regulación.

2.2. Terapias génicas

En tanto que dominio tecnológico capaz de atraer interés público, la terapia génica somática ocupa en los últimos años un lugar más bien discreto, alejado del severo escrutinio público del que fue objeto hace una década y sin acusar apenas desgaste por impacto de otros debates relativamente afines (intervenciones genéticas en línea somática o germinal con fines de mejora, dopaje genético, eugenesia liberal, etc.). Los resultados adversos de los años 1990 tuvieron una amplia cobertura mediática, con picos de actualidad que alcanzaron su máximo tras la muerte del joven Jesse Gelsinger, el 17 de septiembre de 1999, a medida que se iban conociendo numerosos detalles sobre los conflictos de intereses en

el equipo médico que realizó el ensayo, la ausencia de cautelas elementales en el protocolo de actuación y la baja calidad del proceso de revisión ética por parte de los comités de ética de la investigación implicados². Este caso de mala praxis profesional bastó, por sí solo, para condicionar negativamente la percepción pública de sectores muy amplios de la población en relación con las biotecnologías en su conjunto. Además, paralizó prácticamente todas las líneas de investigación que contemplaban algún tipo de aplicación clínica a corto o medio plazo.

Durante los años siguientes la investigación se centró en estudiar con intensidad los aspectos celulares, moleculares y biológicos básicos. La euforia inicial en torno a un enfoque radicalmente nuevo de enfermedades graves para las que la inserción o sustitución de genes abría un horizonte prometedor dejó en segundo plano todas las incertidumbres en torno a conceptos que, con el tiempo, se han mostrado mucho más complejos de lo esperado.

El primer éxito de la terapia génica contra la inmunodeficiencia ligada al X (X-SCID)³ tuvo una amplia repercusión. Algunas revistas científicas lo celebraron con titulares más propios de la prensa sensacionalista o de entretenimiento⁴. No obstante, ensayos posteriores en el hospital Necker de París y en la Unidad de Inmunología Molecular del University College de Londres constataron que la técnica empleada era eficaz pero no lo bastante segura. En 12 de los 14 pacientes tratados con X-SCID se logró restituir la función inmune, pero 4 desarrollaron leucemia, de la cual 1 murió⁵.

Los buenos resultados iniciales, aunque preliminares, indujeron a algunos medios a rebajar notablemente sus criterios de rigor divulgativo y precipitarse en las interpretaciones. Así, *BBC News* titulaba una de sus piezas «Niño burbuja» salvado gracias a la terapia génica (3.4.2002); *Newscientist* optó por *La terapia génica cura al «niño burbuja»* (3.4.2002) y CBS News mantuvo la misma línea: *Nueva cura para la enfermedad del «niño burbuja»*. (17.4.2002)

Era poco probable que tuvieran un impacto mediático equiparable los estudios posteriores que permitieron conocer cómo el gen responsable de X-SCID confiere actividad proliferativa y puede alterar la regulación en la expresión del proto-oncogén LMO2 por integración proximal, favoreciendo el desarrollo de la leucemia⁶. Sin embargo, esos estudios son la clave para diseñar nuevos vectores más seguros y con menor potencial mutagénico que los empleados ini-

² Savulescu 2001; Fox 2000.

³ Cavazzana-Calvo *et al.* 2000; Gaspar 2004.

⁴ Buckley 2000.

⁵ Hacein-Bey-Abina *et al.* 2008.

⁶ Woods *et al.* 2006; Baum *et al.* 2004; Staal *et al.* 2008.

cialmente⁷. A medio y largo plazo serán la base de toda terapia génica, pero difícilmente serán objeto de tratamientos tan efectistas como los empleados para difundir resultados exitosos en las primeras fases de ensayos clínicos, por muy preliminares que estos sean y al margen de la incertidumbre que rodee los conceptos empleados en alguno de sus pasos.

El eco mediático de fracasos previos tiende a perdurar en la opinión pública y dejar en segundo plano los éxitos que vengan a continuación. Algo de esto ha ocurrido con los resultados de otro ensayo de terapia génica realizado en Italia con diez pacientes con inmunodeficiencia por deficiencia de la adenosina-desaminasa (ADA)⁸. A comienzos de 2009 no se observaban complicaciones serias en ninguno y se observaron mejorías en todos, excepto en uno. Cinco tienen la función inmune restituida a valores normales y seis de ellos mejoraron lo bastante como para asistir al colegio con normalidad. Demasiado poco para nutrir titulares que hablen de *sueños hechos realidad*⁹.

Por otra parte, los desarrollos significativos en terapias génicas o áreas afines no han sido sólo en los aspectos científico-técnicos que los protocolos de investigación en este terreno deben garantizar. El material genético que puede utilizarse es amplio: genes, DNA oligos, ssRNA oligos, dsRNA, ribozimas. Se puede actuar sobre el genoma o el transcriptoma (secuencias codificantes o no, pero con actividad funcional). Y los tipos de modificación pueden ser adición génica (episomal o integrativa) del DNA, reparación génica (DNA, RNA), supresión o subexpresión génica (E/I), DNA, oligos DNA, RNA, y ribozimas, fundamentalmente. Estos detalles forman parte del progreso real que da solidez a un dominio científico-tecnológico, pero difícilmente originan titulares capaces de captar atención más allá del ámbito de las revistas especializadas.

En sentido estricto, este tipo de investigación constituye el trabajo serio y rutinario que requeriría un apoyo decidido y constante de las instituciones, además de merecer un legítimo reconocimiento social, porque es el único del que pueden esperarse aplicaciones terapéuticas innovadoras, eficaces y seguras. El problema es que sus objetivos y logros parecen demasiado específicos y alejados del tipo de espectacularidad que permitiría a algunos titulares de ciencia y tecnología competir con otros más frívolos en la arena mediática.

El desarrollo de vectores y tecnologías más precisas y seguras de transferencia de genes continúa siendo el núcleo de la investigación en terapia génica. Aumenta la diversidad de aplicaciones con vectores específicos. Nuevas tecno-

⁷ Thornhill et al. 2007.

⁸ Kohn, Candotti 2009.

⁹ Raya et al. 2009.

logías orientadas a la reparación génica dirigida han mejorado sus niveles de eficacia, acercándose al umbral de aplicación clínica segura. Se constatan progresos sustanciales en diversas aplicaciones clínicas: En el caso de la enfermedad ADA-SCID, los tratamientos de terapia génica han mostrado un efecto clínico a largo plazo, con más de diez años sin efectos secundarios directamente relacionados con la intervención. Y puede hablarse de resultados positivos claros en el tratamiento de la degeneración macular. La terapia génica se perfila como el mejor tratamiento previsible a medio plazo para algunas enfermedades monogenéticas. Para otras enfermedades complejas y frecuentes, como el cáncer o las enfermedades cardiovasculares, las terapias génicas probablemente sean una alternativa combinable con terapias convencionales.

En el marco legal y ético se han producido también reformas sustanciales que gozan de un amplio respaldo internacional, pero cuyos detalles apenas tienen peso en los elementos que configuran la percepción de beneficios y riesgos entre el público¹⁰. Los nuevos protocolos de investigación en terapia génica refuerzan considerablemente las garantías de tipo técnico y exigen revisiones éticas muy estrictas para no vulnerar los derechos de los pacientes involucrados en los ensayos. La búsqueda en *clinicaltrials.gov* muestra que la mayor parte de los ensayos clínicos en terapia génica en marcha a comienzos de 2010 corresponden a las fases I (262) y II (375); pero es significativa la cantidad que ya se encuentra en fase III (92) y IV (68).

2.3. Ingeniería tisular

La multitud de métodos y técnicas que convergen en la ingeniería tisular supone, de entrada, un problema para delimitar su alcance de manera concisa y clara. Se trata de un dominio interdisciplinar muy amplio, caracterizado por aplicar los principios de la ingeniería y de las ciencias de la vida al desarrollo de material biológico capaz de restituir, mantener o mejorar la función de un tejido u órgano completo, con tres aspectos o subdominios tecnológicos básicos: (1) empleo de células aisladas o sustitutos celulares; (2) empleo de sustancias inductoras de tejido; y (3) disposición de las células sobre o dentro de matrices (andamiajes).

Sus objetivos y posibles aplicaciones apuntan en múltiples direcciones, desde estrictamente militares (y no limitadas a objetivos terapéuticos o de restauración funcional) hasta las propias del enfoque terapéutico predominante en medicina regenerativa, cuya meta más ambiciosa apunta, desde el principio, a la

¹⁰ P.ej., el Reglamento (CE) Núm. 1394/2007.

reconstrucción de órganos autólogos completos¹¹. Así descrita, pocos métodos o técnicas de utilidad biomédica o ingenieril quedarían excluidos del horizonte de herramientas de interés para la ingeniería tisular.

Sobre este tópico apenas existen sondeos específicos de percepción pública, pese a que el número de revistas especializadas sobre el tema aumenta rápidamente y, desde hace años, origina titulares frecuentes en la prensa generalista y en revistas divulgativas. Los contenidos informativos relacionados con la ingeniería de tejidos aparecen con frecuencia en piezas informativas centradas en la medicina regenerativa, pero en los últimos años se observa una asociación creciente con tecnologías de mejora funcional (*human enhancement*).

Las novedades o resultados en este dominio suelen ser objeto de un tratamiento bastante favorable y alcanzan gran visibilidad, puesto que fácilmente se asocian con el problema de la escasez de órganos para trasplante y su percepción de utilidad resulta evidente para la opinión pública. Otras etiquetas más o menos relacionadas con la ingeniería tisular (medicina regenerativa, bioingeniería, xenotransplantes, bio-nanotecnologías, biomateriales, *scaffolding*) diluyen su impacto y dificultan el diseño de instrumentos de sondeo para un dominio de tecnologías sumamente amplio y complejo. En cualquier caso, la ingeniería tisular se beneficia de una doble predisposición favorable en los estudios de percepción pública: los beneficios asociados con las biotecnologías de potencial utilidad clínica, por un lado, y la eficacia, utilidad y presunta neutralidad de las ingenierías orientadas al desarrollo de materiales biocompatibles.

Su conexión con el tópico medicina regenerativa refuerza la percepción de utilidad de la ingeniería tisular y contribuye a una conceptualización muy favorable, en términos de «solución potencial para los problemas crecientes derivados de la prevalencia de enfermedades y procesos degenerativos en una población cada vez más envejecida», donde la escasez de órganos para trasplante obliga a muchos enfermos desesperados a buscarlos en un ominoso mercado negro.

Las reticencias y percepciones ambivalentes que constatan algunos estudios de percepción pública¹² hacia las nanotecnologías se traducen en porcentajes muy inferiores (9%), con respecto a quienes las apoyan (66%) o quienes las consideran útiles y beneficiosas pese a sus riesgos (25%). Se diluyen aún más en relación con la ingeniería tisular por su asociación directa con aplicaciones de utilidad clínica incuestionable y porque el nivel medio de alfabetización científica sobre el tema es bastante bajo, o al menos insuficiente para comprender su relación con la investigación con células troncales y las nanotecnologías.

¹¹ Langer, Vacanti 1993.

¹² Gaskell *et al.* 2006 (*Eurobarometer 64.3*), p. 20.

Faltan, en definitiva, estudios que aporten datos fiables o hayan investigado en profundidad la conceptualización popular de la ingeniería de tejidos y la medicina regenerativa. Tampoco los hay que indaguen las actitudes entre pacientes y público hacia los productos de ingeniería tisular, tanto de origen humano como animal, autólogos o alogénicos, en combinación o no con células madre, y con finalidades terapéuticas diversas (ortopédicas, restauración funcional, biomecánica, cardiovascular, reparación de heridas, etc.) o de mejora.

Dada la extensión limitada de este trabajo, la ingeniería tisular no será objeto de consideraciones específicas. Entiendo que, sustancialmente, le son aplicables las reflexiones y comentarios realizados en relación con las demás tecnologías implicadas en el dominio de las terapias avanzadas.

3. EXALTACIÓN MEDIÁTICA Y PROLIFERACIÓN DE OFERTAS FRAUDULENTAS

Una primera aproximación al campo de las terapias avanzadas permite constatar la acumulación de titulares que destacan los aspectos más llamativos de investigaciones muy preliminares, un fenómeno de fácil asociación con estrategias comerciales orientadas a generar una demanda desproporcionada de tratamientos costosos, de alto riesgo o sencillamente fraudulentos¹³.

Sobre este riesgo advertía Irving Weissman, director del Institute of Stem Cell Biology and Regenerative Medicine (Stanford University, California)¹⁴. Algunas clínicas y laboratorios de EE.UU. ofertan servicios muy costosos ligados a bancos de células madre procedentes de cordón umbilical de recién nacidos, con la promesa de mantenerlas para su uso posterior en tratamientos potencialmente revolucionarios contra enfermedades para las que hoy no existe cura, como si fuese una especie de seguro de salud. El problema, según Irving Weissman, es que los cordones umbilicales contienen células madre progenitoras de la sangre en un nivel que sólo mantendría la capacidad regeneradora de un niño muy joven, pero tendría una capacidad muy limitada para cicatrizar, generar hueso o grasa; y prácticamente ninguna para producir sangre en adultos o tejido cardíaco y muscular.

Contra la oferta en Internet de terapias celulares «milagrosas» que, sin base científica, prometen curar desde la esclerosis múltiple hasta el Síndrome de Down mediante células extraídas del cordón umbilical, advertía hace unos meses Anna

¹³ van der Heyden, van de Ven, Opthof 2009; Saunders, Savulescu 2008; Enserink 2006. Cfr., además, Jef Akst, «Stem cell fraud...again?» (<http://www.the-scientist.com/blog/display/55879/>); US scientists warn of fraud of stem cell 'banks', Feb. 21, 2010 (<http://esciencenews.com/sources/physorg/2010/02/21/us.scientists.warn.fraud.stem.cell.banks>)

¹⁴ <http://english.sina.com/technology/p/2010/0220/304659.html>.

Veiga, directora del Banco de Líneas Celulares del Centro Medicina Regenerativa de Barcelona (CMRB)¹⁵. No hay constancia de que estos tratamientos hayan superado controles estrictos de calidad que aseguren su eficacia y seguridad. Además, la inyección de células embrionarias sin tratar para la regeneración o revitalización de órganos enfermos implica un alto riesgo de que los pacientes desarrollen algún tipo de cáncer, puesto que se trata de «células muy primarias», de gran capacidad proliferativa. Aunque recurran a este tipo de intervenciones sólo quienes padecen enfermedades incurables o en fase terminal, el alto riesgo de efectos adversos, la incertidumbre en cuanto a su eficacia y su elevado coste (las tarifas se sitúan entre \$15,000 y \$30,000) justificarían una prudencia extrema y la obligación de someterse a estándares internacionales de eficacia, calidad y seguridad¹⁶.

La aparición continua de titulares poco comedidos en torno a la utilidad potencial de las células madre refuerza un fenómeno que va desde oferta de productos-milagro, tipo «*stem-cell enhancer* obtenido a partir de cianobacterias», hasta bancos de células madre que se ofrecen para extraerlas (y almacenarlas) de embriones, sangre menstrual, dientes de leche o médula espinal, como si se tratase de una especie de seguro de vida (si bien un tanto peculiar, puesto que venden un *beneficio incierto* en combinación con un *futuro incierto*, sobre la base de un *conocimiento escaso o nulo*). Aunque algunos de estos biobancos colaboran con instituciones biomédicas científicamente reconocidas, la cuestión es si disponen de conocimiento riguroso suficiente, o simplemente de un buen número de titulares, para garantizar que el material que se ofrecen a preservar vale algo más que el envoltorio con el que será crio-conservado¹⁷.

Problemas similares se observan en relación con algunos tratamientos ampliamente publicitados para la regeneración del cartílago mediante el empleo de células progenitoras, multipotenciales, autólogas, derivadas del mesénquima (MSC), obtenidas por aspiración de la médula ósea o grasa¹⁸. Aunque en laboratorio se haya demostrado su potencial proregenerativo y una acción antiinflamatoria sinérgica potente, es preciso tener en cuenta que el potencial regenerativo de las MSC se relaciona con su cualidad (cualidad-eficacia) y con la dosis aplicada (dosis-eficacia). Una eventual terapia celular requeriría dispo-

¹⁵ *El País*, 17/06/2009.

¹⁶ Enserink (2006) aporta datos sobre una empresa de Atlanta (Biomark) que habría podido cobrar a 23 pacientes hasta \$32,000 por tratamientos con células madre de cordón umbilical contra el Parkinson, distrofias musculares y otras enfermedades. Sus fundadores estaban en busca y captura por el FBI.

¹⁷ Nelson 2008.

¹⁸ Orozco Delclós 2008.

ner de la cualidad y cantidad necesaria de células progenitoras para hacer posible la administración de una dosis terapéutica, lo que obligaría a efectuar procesos de selección y cultivo celular con criterios de seguridad farmacéuticos y según establecen las normas de correcta fabricación (*Good Manufacturing Practices*)¹⁹.

La administración considera este tipo de células multimanipuladas un medicamento, por lo que su comercialización requiere superar las mismas fases requeridas en la investigación de un nuevo fármaco, con la autorización correspondiente y seguimiento de la *Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios* (AEMPS), que ha de acreditar previamente el producto celular como «Producto en Investigación» (PEI), después de comprobar que su elaboración se adecua a los criterios establecidos por *Comité de Terapias Avanzadas* (CAT, organismo europeo con sede en Londres). Estos aspectos dan una idea aproximada de su enorme complejidad operativa y financiera, e implica que los ensayos para determinar la eficacia y seguridad de este tipo de productos sólo puedan realizarse en equipos multidisciplinares bien coordinados y dedicados íntegramente al proyecto.

En los últimos años, tres revistas científicas importantes tuvieron que retractarse de artículos cuyos autores sostenían haber alcanzado logros importantes en el campo de la investigación con células madre humanas de origen embrionario. Algunos autores consideran que puede haber contribuido a ello el clima de politización en el que se han desarrollado y justificado estas iniciativas, llevando en algunos casos a optar por un enfoque toscamente utilitarista que habría justificado acciones éticamente inaceptables, en aras de objetivos valiosos a largo plazo. El resultado es un proceso en muchos aspectos fuera de control, que resta credibilidad a la ciencia y a los mecanismos establecidos de supervisión y control, presumiblemente centrados en los hechos e inmunes en lo posible a las consignas variables de las agendas políticas y sociales²⁰.

La reiteración de mensajes esperanzadores que, pese al transcurso de los años, no terminan de concretarse en tratamientos de utilidad clínica, puede con-

¹⁹ Según Orozco, «los dispositivos que recientemente se comercializan afirmando que, por centrifugación de aspirado de médula, consiguen obtener una cantidad terapéutica de células madre, tan solo pueden definir una fracción celular heterogénea con contenido de células mononucleadas (MNC) entre las que supuestamente se encontrarán unas pocas células progenitoras en estado letárgico G0 (1 MSC por cada 10.000 a 100.000 MNC). Las pocas células progenitoras se verán obligadas a competir por el oxígeno y nutrientes con el resto multimillonario de células acompañantes del injerto que, en teoría, no serán útiles terapéuticamente. Muy diferente pues del potencial que representa un producto constituido por células progenitoras puras en fase replicante, en cantidad y cualidad perfectamente caracterizada». (*ibid.*, p. 2)

²⁰ Doerflinger 2008; Triggle, Triggle 2007.

tribuir a saturar expectativas, desilusionar a numerosos colectivos de pacientes y dejar en segundo plano los verdaderos logros, generalmente alejados de la espectacularidad.

No debe olvidarse que, en un principio, las especulaciones sobre el *cambio de paradigma en medicina* que podría suponer el empleo de las células madre totipotentes de origen embrionario adquirirían connotaciones cercanas al santo grial de la medicina avanzada, capaces de ofrecer resultados espectaculares a medio plazo en reparación y sustitución de órganos y tejidos (medicina regenerativa). El que estas y otras tecnologías hayan quedado más adelante en el dominio de las terapias avanzadas les resta visibilidad y contribuye a diluir las expectativas sobre su potencial, puesto que la mayor parte del público no tiene claro que las terapias avanzadas se refieren específicamente a terapias génicas, medicamentos de terapia celular somática y productos de ingeniería tisular.

A menudo faltan elementos contextuales que ayuden a determinar la ventaja de cada descubrimiento o resultado. Y la escasez de fuentes utilizadas para elaborar las piezas informativas dificulta la posibilidad de un contraste crítico de puntos de vista cualificados, que incluya al menos valoraciones por parte de expertos con un papel relevante en líneas de investigación afines. Si bien los elementos morales han ido perdiendo peso en los encuadres, sobre todo tras la aparición en escena de las células madre de potencialidad inducida (iPS) y la posibilidad de obtener células troncales con propiedades similares a las de origen embrionario mediante la reprogramación de células somáticas ya diferenciadas, el marco de predisposiciones favorables entre la ciudadanía hacia cualquier aplicación biotecnológica de utilidad médica presiona en detrimento de las cautelas ante los riesgos de una experimentación que, en muchos casos, no ha pasado de ser una mera *prueba de concepto* o continúa en fase preclínica. Semejante escenario no facilita estimaciones realistas y equilibradas de beneficios y riesgos.

4. GOBERNANZA DE LA CIENCIA Y FACTORES DE ACEPTABILIDAD SOCIAL

No hay fórmulas para determinar la aceptabilidad social de una tecnología, pero sí algunos elementos de especial utilidad que conviene estudiar con detalle. En primer lugar, es preciso investigar y comprender el tipo de cambios que se están produciendo en el contexto socio-cultural donde una determinada tecnología encuentra financiación, las necesidades sociales que esa tecnología puede contribuir a satisfacer y las imágenes populares que los expertos, políticos y portavoces de diversos colectivos asocian con ella. Las tecnologías implicadas en las terapias avanzadas no son inocuas, pero los riesgos importantes que pueden

suponer para los sujetos de experimentación en las fases iniciales de afinamiento quedan en segundo plano frente a las expectativas de utilidad. No obstante, experiencias previas en otros debates que han originado actitudes de fuerte militancia sugieren que la eficacia de la aceptación pública o el rechazo no depende tanto del número de personas concernidas por una tecnología cuanto de la composición de los grupos dispuestos a intervenir públicamente en favor o en contra de la implementación de una tecnología determinada²¹. Esto explica, en parte, el heterogéneo escenario jurídico que, a escala internacional, regula con criterios sumamente dispares la investigación con células troncales²².

La percepción pública de riesgos tecnológicos depende de dos tipos de variables: (a) factores psicológicos bien conocidos (amenaza percibida, familiaridad, opciones personales de control, y ratio riesgo-beneficio positiva); (b) factores políticos y culturales (equidad y justicia percibidas, visiones sobre futuros desarrollos y sus efectos en los propios valores e intereses). Atendiendo a la naturaleza y potencial de una tecnología, es más fácil atinar en la prospectiva si nos centramos en los factores del grupo (a). Los factores del grupo (b) están sujetos a un mayor grado de incertidumbre, puesto que la implantación social, política y cultural de una tecnología nueva siempre va a depender de elementos contextuales y circunstancias en muchos aspectos aleatorios, lo cual dificulta análisis de prospectiva precisos y sistemáticos²³.

Sugiero, por tanto, centrarnos más bien en los elementos del primer tipo que pueden contribuir a reducir la ambivalencia asociada con ciertas tecnologías y canalizar las actitudes públicas hacia objetivos de apoyo y aceptación pública. Destacan, entre otros, una *percepción clara de utilidad y beneficios pre-visibles* frente a posibles riesgos, la *adecuación del marco regulador* y la *confianza en los mecanismos de supervisión y rendición de cuentas*. De forma complementaria, han adquirido relevancia las *garantías para detectar y prevenir conflictos de intereses*, la *credibilidad de las instituciones con funciones de supervisión y control*, su *transparencia* y los mecanismos de *participación en las deliberaciones* orientadas a la toma de decisiones.

Las razones por las que la adecuación del marco regulador contribuye a la aceptabilidad de una tecnología son múltiples. En la investigación y desarrollo de terapia génica, terapia celular e ingeniería de tejidos están involucradas instituciones académicas, pequeñas empresas de biotecnología y la gran industria farmacéutica. Para estos agentes, la incertidumbre sobre el marco regulador y

²¹ European Communities 2004.

²² Caulfield 2003; Nycum, Campbell 2005.

²³ *Ibid.* (nota 21).

su posible evolución obstaculiza su desarrollo. Un marco regulador armonizado contribuye a garantizar requisitos mínimos de calidad, eficacia y seguridad; a hacer posible ensayos clínicos que cumplan estándares éticos; a facilitar el acceso a las terapias innovadoras garantizando la seguridad del paciente; a fomentar la inversión por parte de la industria; y a agilizar el proceso de comercialización a gran escala. En relación con todos los productos de terapia avanzada, ese marco regulador único, coherente y armonizado a escala comunitaria existe²⁴. Se ha establecido un procedimiento centralizado a través de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) para garantizar los mismos estándares de eficacia, calidad y exigencias de seguridad para todo este tipo de productos, incluyendo un comité interdisciplinar de expertos en una amplia variedad de productos y tecnologías. Los aspectos éticos referidos, p.ej., al empleo de células troncales de origen embrionario (hESC) caerían bajo el principio de subsidiaridad (es decir, sobre ellos decide la autoridad más próxima).

En segundo lugar, los modelos de *gobernanza* o gestión de la ciencia y la participación en la toma de decisiones condicionan poderosamente la conceptualización de las tecnologías biomédicas. Pueden incluso dar forma a culturas tecno-políticas diferentes, como las que subyacen a la aceptación social del trasplante de órganos y a la percepción ambivalente de los procedimientos de diagnóstico genético pre y post-natal²⁵.

Algunos autores sugieren diferenciar entre *gobernanza* y *gobierno* referidos a la gestión de la ciencia²⁶. *Gobierno* suele usarse para denotar el modo tradicional de ordenar la sociedad mediante el ejercicio centralizado del poder y de las competencias normativas o de control, generalmente en manos del Estado y de las instituciones públicas. *Gobernanza* refiere a nuevas constelacio-

²⁴ Otra cuestión es si dicho marco resulta lo bastante flexible y abierto para combinar de manera adecuada los intereses de todos los actores involucrados en la múltiples líneas de investigación que confluyen el dominio de las terapias avanzadas. Tras la aprobación del Reglamento (EC) 1394/2007, el *RNA Therapeutics Stakeholder Group* expresaba su preocupación porque se hayan clasificado los productos médicos basados en RNA como *productos médicos de terapia génica*, lo cual impone evaluaciones de seguridad y potencial oncogénico, estudios de proliferación neoplásica por mutagenicidad tras inserción y otros que no son pertinentes, puesto que el RNA no se integra en el genoma huésped ni es oncogénico. Los afectados temen que si se le aplican a su trabajo los mismos requisitos que para la transferencia viral, se encarecerá enormemente su investigación y la imagen de su actividad podría verse seriamente deteriorada por contaminación con el debate en torno a las terapias génicas basadas en DNA (cfr. *Comments and suggestions regarding the planned implementation of the 'Advanced Therapies' Regulation (EC) No 1394/2007*), disponible en: http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/advtherapies/public_consultation_regulation/contributions/other/rna_therapeutics_stakeholder_group.pdf.

²⁵ Felt *et al.* 2008 y 2009.

²⁶ Jordan *et al.* 2005.

nes de poder que van más allá de las estructuras clásicas de gobierno, para incluir tanto las reglas como los procesos mediante los cuales se ejercen el poder y el control normativo. El refuerzo de la gobernanza se produce en paralelo al declive en la capacidad de los gobiernos centrales para dirigir de manera efectiva la sociedad, fundamentalmente como consecuencia de una crisis o fallo en las estructuras tradicionales de toma de decisiones. El proceso puede verse reforzado por la dinámica mundializadora y por la emergencia de organizaciones supra-estatales (la Unión Europea, p.ej.), que obligan a involucrar a nuevos actores no gubernamentales en la toma de decisiones con relevancia política. Se materializa así la transición desde el modelo jerárquico, donde las decisiones fluyen de arriba hacia abajo, a otro de carácter horizontal, donde una red de actores cooperan en condiciones de mayor igualdad. Es en este contexto donde el público aparece como un agente con un peso creciente en los debates académicos y en las deliberaciones políticas orientadas a la toma de decisiones. Y este mismo sustrato nutre las iniciativas orientadas a mejorar la comprensión pública de la ciencia.

Paradójicamente, a medida que la participación ciudadana ha sido incorporada al discurso político como elemento estándar, ha ido perdiendo fuerza como concepto dinamizador de las políticas sobre ciencia y tecnología. Muy a menudo no pasa de ser una receta vacía, una invocación ritual de contenido retórico²⁷. En el peor escenario, puede degenerar en una especie de tiranía, concretada en esquemas jerárquicos de participación escasamente formativa, que omiten someter a crítica los criterios y las visiones políticas que subyacen a los diversos modos de concretar e instrumentar esa participación²⁸.

Esto explica la atención prestada a otro factor, el *nivel de conocimiento* (entendido como cultura y alfabetización científica) atribuible al público en general, del que dependería la capacidad para entender y apreciar detalles complejos y la capacidad para ponderar beneficios y riesgos asociados a dominios de aplicaciones científico-tecnológicas. Desde hace algunas décadas, la *comprensión pública de la ciencia* fue adquiriendo relevancia en las políticas públicas de ciencia y tecnología. Este fenómeno ha sido más acusado en los países donde ha podido constatarse un escepticismo creciente hacia el desarrollo científico-tecnológico, en oposición frontal a los objetivos de agendas políticas muy ambiciosas, pero retóricamente instaladas en escenarios tan ficticios como las *sociedades basadas en el conocimiento*. Sobre este horizonte, la comprensión pública de la ciencia aparece como un requisito indispensable. Pero su conceptuali-

²⁷ Irwin 2006.

²⁸ Cooke, Kothari 2002.

zación académica y política se ha venido realizando sobre la base de modelos ya fosilizados.

5. DOS MODELOS EN LA INVESTIGACIÓN DE ACTITUDES ANTE EL DESARROLLO CIENTÍFICO

En la investigación de las actitudes públicas ante aspectos del desarrollo científico sujetos a debate, Ho, Brossard y Scheufele distinguen dos modelos con hipótesis subyacentes distintas. El primero, *centrado en la alfabetización científica*, asume que un aumento del conocimiento público de la ciencia se correlaciona con un aumento del apoyo o aceptación pública. El segundo, *centrado en predisposiciones valorativas*, asume que el público en general es cauteloso y confía más en indicadores heurísticos, que suele asociar con predisposiciones a ciertos juicios de valor en la elaboración de su propia opinión sobre las controversias científicas.

Tanto el modelo del déficit cognitivo como otras versiones centradas en las carencias de los procesos de comunicación social de la ciencia presuponen un esquema de comunicación jerárquico y unidireccional, donde ciertos agentes (la comunidad científica) tienen las responsabilidades de traducir sus resultados y propuestas a lenguajes accesibles para públicos muy generalistas, diversos y escasamente alfabetizados o concernidos, con el objetivo final de reducir su ignorancia y temores injustificados. Concluido este proceso, se esperaría menor escepticismo o recelo y un mayor apoyo explícito a ciertas tecnologías o líneas de investigación. Pero los resultados suelen ser mucho más complejos e insatisfactorios de lo esperado. De ahí que otros autores hayan propuesto trabajar más bien en favor de una *comprensión crítica de la ciencia* por parte del público. Toman en cuenta el hecho de que *la información científica no fluye por transmisión directa de la comunidad científica al público, sino que es interpretada y reorganizada en el proceso de comunicación, evaluada y contrastada* por el ciudadano común desde esquemas y contextos muy personales.

Se entiende así que la *alfabetización científica* haya ido perdiendo relevancia como factor condicionante de la aceptabilidad de tecnologías, en favor de lo que algunos autores denominan *predisposiciones valorativas* ante el desarrollo científico-tecnológico y sus aplicaciones²⁹. Por lo general, se inspiran en convicciones religiosas o ideológicas, en actitudes ante la naturaleza, el cuerpo o la vida humana; y en la confianza o grado de adhesión subjetiva a la autoridad científica. El conocimiento, la cultura y la alfabetización científica parecen con-

²⁹ Ho, Brossard, Scheufele 2008 y 2009.

tribuir en menor medida a configurar actitudes entre quienes se ajustan a un perfil conservador y en los individuos donde se combinan firmes creencias religiosas con una baja adhesión a las autoridades científicas.

Ho, Brossard y Scheufele consideran que estos modelos no tienen, necesariamente, que resultar incompatibles. Los medios proporcionan numerosos elementos que, sumados al bagaje general de conocimientos previos y a las predisposiciones valorativas, condicionan significativamente la formación de actitudes. En esta línea iban los resultados de un estudio en tres fases, realizado en EE.UU. entre 2002 y 2005, sobre la influencia de las predisposiciones valorativas, seguimiento de noticias en los medios y conocimiento científico en las actitudes ante la investigación con células troncales humanas de origen embrionario.

Según dicho estudio, el elemento fundamental para la formación de opiniones son las predisposiciones valorativas y, en menor grado, los elementos extraídos de noticias en los medios³⁰. El conocimiento científico desempeñó un papel menor a la hora de influir en las actitudes hacia la investigación con células troncales. Y conclusiones parecidas se derivan de estudios sobre percepción pública en otros dominios tecnológicos³¹.

La religiosidad, la ideología, y la adhesión o confianza en las autoridades científicas moderaron el efecto que el conocimiento científico podría tener en la configuración de actitudes. El conocimiento y la alfabetización científica tienen un efecto más débil en las actitudes de quienes se ajustan a un perfil conservador y en los individuos con firmes creencias religiosas y baja adhesión a las autoridades científicas.

6. HEURÍSTICA DE LA CAUTELA Y PREDISPOSICIONES VALORATIVAS

La oposición y ambivalencia ante el desarrollo científico-tecnológico son fenómenos propios de sociedades avanzadas, cuya dinámica social ha contribuido al desarrollo de una ciudadanía muy crítica con sus instituciones y profundamente escéptica acerca de los mecanismos habituales de supervisión y rendición de cuentas. En muchos casos han sido víctimas directas o indirectas de irresponsabilidades y de mala praxis profesional o institucional, razón por la cual optan por una *heurística de la cautela* al articular sus opiniones.

Según muestran los estudios de percepción pública, la constatación de actitudes críticas generalizadas no excluye valoraciones muy positivas de ciertos

³⁰ Nisbet 2005.

³¹ Scheufele, Lewenstein 2005.

desarrollos científico-tecnológicos y de la ciencia en general³². El decantarse en una u otra línea guarda relación con el tratamiento que reciben en los medios las noticias sobre ciencia y tecnología, sobre todo en temas sujetos a debate. La comunicación (cauces, fuentes, formatos, agentes implicados) se considera un factor causal relevante, no el principal³³. Son los encuadres (*frames*), según propone Nisbet, el elemento decisivo para configurar las actitudes del público no especializado ante ciertos temas polémicos, como ha ocurrido a propósito de la investigación con células troncales, los organismos modificados genéticamente y el cambio climático³⁴.

En la arena de la comunicación social compiten encuadres rivales en el modo de tratar un mismo tema (p. ej., enfoques técnicos, éticos, políticos o de seguridad; centrados sólo en las implicaciones morales o en la contribución al progreso biomédico; dirigidos a exagerar la percepción de utilidad o de riesgo y amenaza ecológica, etc.). En contexto español, un estudio de noticias aparecidas en *El País*, *El Mundo*, *La Vanguardia* y *La Voz de Galicia* a lo largo del año 2002³⁵ en relación con la terapia génica, los alimentos transgénicos y la clonación llegaba a la conclusión de que la información suministrada era de una calidad razonablemente buena pero no justificaba seguir considerando a los medios de comunicación agentes capaces de liderar la comunicación de los avances biotecnológicos, sino meros reactores ante estos temas, y por motivaciones muy variables. En el caso de la terapia génica predominaban las científico-técnicas, en relación con los alimentos transgénicos las políticas y las ético-religiosas a propósito de la clonación.

Por otra parte, la prensa generalista tiene un impacto bastante limitado en la configuración de la percepción social. La televisión constituye la principal

³² Cfr. Sebastián, Muñoz 2006; Fundación Genoma España, 2004; Echeverría et. al., 2003; Fundación BBVA, 2003 y 2008. Y los eurobarómetros 64.3. *Europeans and Biotechnology in 2005: Patterns and Trends* (May 2006, http://www.ec.europa.eu/research/press/2006/pdf/pr1906_eb_64_3_final_report-may2006_en.pdf); *Europeans and Biotechnology in 2002* (March 2002, http://www.oeaw.ac.at/ita/ebene5/HT_1176.pdf);

Social values, Science and Technology (June 2005, http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_225_report_en.pdf). También los Eurobarómetros 35.1 (abril de 1991, publicado en marzo), pp. 12-17 (<http://issda.ucd.ie/documentation/eb/s2032bqe.pdf>); 39.1. may-june 1993, pp. 14-19 (<http://issda.ucd.ie/documentation/eb/s2347bqe.pdf>); 46.1., realizado entre octubre y noviembre de 1996, publicado en 1997 (<http://issda.ucd.ie/documentation/eb/s2899cdb.pdf>); 52.1.: *The Europeans and Biotechnology*, 2000 (<http://europa.eu.int/comm/research/pdf/eurobarometer-en.pdf>); Gaskell G, Allun N, Stares S. (2003), disponible en http://europa.eu.int/comm/public_opinion/archives/eb/ebs_177_en.pdf.

³³ Katz 2001.

³⁴ Nisbet 2005.

³⁵ Sebastián, Muñoz 2006.

fuentes de información científico-tecnológica entre los europeos. Puede resultar útil para divulgar piezas informativas breves que nutren niveles básicos de familiaridad con los resultados de mayor visibilidad en algunos dominios científico-tecnológicos, pero su potencial queda ampliamente desaprovechado por la baja audiencia asociada a los documentales, debates y encuadres no noticiarios, precisamente aquellos que permiten tratamientos matizados de temas tan complejos como las terapias avanzadas o el cambio climático. Internet aumenta significativamente su cuota por su carácter descentralizado, facilidad para contrastar fuentes, potencial de las herramientas de búsqueda activa y versatilidad para involucrar a los ciudadanos de diversas maneras en los debates. Pero su impacto continúa siendo bastante limitado, por ahora.

Las encuestas constatan las actitudes optimistas de la ciudadanía española ante las aplicaciones biotecnológicas, pero sobre un trasfondo de desinformación y escasa cultura científica que puede ser instrumentalizado en múltiples direcciones³⁶. Estas circunstancias contribuyen a sustentar las actitudes más en predisposiciones valorativas de contenido moral y religioso que en conocimientos precisos³⁷.

Entre los autores que mejor han estudiado la complejidad de las estrategias de comunicación científica orientadas a suscitar actitudes de adhesión o rechazo ante ciertas líneas de investigación y sus aplicaciones destacan Matthew C. Nisbet y Chris Money. Dan por supuesto que el conocimiento científico es complejo y a menudo recibe tratamientos distorsionadores y simplificadores en los procesos divulgativos; pero consideran un error abordar el problema de la comunicación científica al público como si se tratara de una discusión técnica. Además, les parecen equivocados los intentos frecuentes de conocidos divulgadores científicos que se centran en la presentación pedagógica e imaginativa de los detalles técnicamente complejos, puesto que a menudo esos esfuerzos terminan convertidos en un obstáculo más para una divulgación eficaz del conocimiento científico. Para Nisbet, Money y otros, la clave está en emplear un lenguaje capaz de evocar y enfatizar valores compartidos, puesto que en el fondo *se trata de vender la ciencia a un público desinformado y desinteresado*³⁸.

³⁶ Fundación BBVA, 2008.

³⁷ Las principales reservas surgen en relación con los medios a utilizar, y no tanto con los fines de la investigación, que pueden gozar de una aceptación amplia. Los ciudadanos perciben claramente, p.ej., la utilidad de la investigación con embriones humanos de pocos días para la obtención de células madre, pese a lo cual un porcentaje significativo manifiesta reservas morales de diverso grado.

³⁸ Nisbet 2007; Nisbet, Money 2007; Nisbet, Scheufele 2009.



El problema es que la calidad de la información y el nivel de racionalidad en los debates públicos condiciona las políticas científicas, de ahí que los miembros de la comunidad científica involucrados en programas de divulgación científica sean reacios a abandonar la idea de que si un lego entiende mejor los detalles técnicos complejos, su punto de vista se acercará al del experto.

Lo que Nisbet y Money plantean, a partir de su experiencia y análisis de campañas electorales, es que los ciudadanos no usan los medios como creen los científicos. El público no suele estar bien informado, carece de perspectiva para estimar el potencial de un resultado científico y no suele ser proclive a sopesar ideas y argumentos en liza. Ante el alud informativo procedente de fuentes muy diversas en cuanto a rigor, calidad e ideología, recurren a sus predisposiciones valorativas (creencias políticas, morales o religiosas) para filtrar los contenidos que les interesan. El público no especializado tiende a situarse y definirse en las controversias enfatizando por qué importa un tema, a quién concierne (o de quién es responsabilidad) y qué se debe hacer. En esencia, ésta viene a ser la función de los encuadres (*frames*) en las estrategias de comunicación social: los encuadres organizan las ideas centrales y definen una controversia de modo coherente con valores y presupuestos nucleares. Así, la saturación de información sobre el cambio climático, p.ej., es depurada mediante la acción de los encuadres hasta concretarse en productos fácilmente digeribles, tipo «caja de Pandora», «incertidumbre científica», «catástrofe económica inminente» o similares, capaces de promover actitudes y reacciones del público en múltiples direcciones.

A propósito de la investigación con células troncales y las terapias avanzadas, los encuadres resultan útiles para divulgar novedades de tal manera que contribuyan a suscitar actitudes de apoyo hacia una investigación fácilmente conceptualizable en términos de progreso social, esperanza para millones de enfermos, base de una industria muy competitiva, etc.

Probablemente las estrategias de comunicación social en esa línea contribuyeron a materializar el apoyo público que recibieron en la fase inicial, entre 2001 y 2005, muy alejada aún de las aplicaciones clínicas que posteriormente han justificado su potencial y consolidado su aceptación pública. En la primera fase resultaba evidente la competencia entre encuadres rivales, con un peso significativo de las estrategias de actores sociales decididamente opuestos a algunas líneas de investigación en ese dominio. Los encuadres de estos actores destacaban preferentemente las implicaciones morales (jugar a Dios, destruir o instrumentalizar la vida humana, atentar contra el marco de principios constitucionales, etc.) y todo tipo de elementos útiles para suscitar actitudes de fuerte militancia. Para Nisbet, el análisis de otros debates similares refuerza la hipótesis de que los científicos estratégicamente deberían evitar enfatizar los detalles técnicos en el intento de defender la ciencia, y prestar mucha más atención a las

predisposiciones valorativas con que el público filtra la información que le llega. No basta atenerse a los hechos, que pueden ser retorcidos en proporción directa a su relevancia para el debate político.

7. LÍMITES PARA LA COMUNICACIÓN ESTRATÉGICA

Pese a lo que proponen Nisbet y Money, cuesta identificar encuadres generalizables para los temas científicos y dar con el lenguaje o apelar a los símbolos y metáforas capaces de activar interpretaciones favorables. Probablemente resulte una tarea más fácil ante temas recientes de los que el público ha oído hablar durante un período prolongado, pero no lo sería en relación con otros para los que se carece de perspectiva o familiaridad suficiente. Por otra parte, los encuadres obligan a ir más allá de los datos y centrarse en la dinámica de los grupos sociales donde ensayar las estrategias de adhesión, como ocurre en las campañas electorales. Sin embargo, ¿qué nivel de racionalidad puede esperarse en los debates sobre ciencia y tecnología si adoptamos las mismas estrategias de comunicación que distorsionan hasta el absurdo los debates políticos y las sesiones parlamentarias?

Los datos bien establecidos juegan un papel insustituible como elemento de control frente a manipulaciones o distorsiones. Cualquier estrategia de comunicación que los relegue al estatus de «detalles incómodos» que obstaculizan la aceptación pública se presta a degenerar en mero pretexto para la confrontación ideológica. Si el objetivo prioritario es conseguir la adhesión incondicional y ganar apoyo público para una línea de investigación como se hace a favor de un partido político durante la carrera electoral, difícilmente los encuadres constituyen una herramienta capaz de contribuir a la formación de una opinión pública bien informada, un elemento a todas luces crucial en las políticas sobre ciencia y tecnología.

Los encuadres pueden funcionar como primeras herramientas de activación, sea para el cambio climático, la energía nuclear o las biotecnologías agroalimentarias. Pero los ciudadanos necesitan información veraz y suficiente para tomar decisiones morales eventualmente prudentes y justas, o por lo menos ajustadas a la gravedad de los problemas en los que están implicados. No podemos esperar que surjan actitudes moralmente responsables si las iniciativas de comunicación pierden, en aras de su eficacia para ganar adhesiones, la capacidad de proporcionar los elementos mínimos, incluyendo detalles técnicos, que darían coherencia y rigor a una posición determinada ante cuestiones sujetas a debate.

Como Beardsley ha señalado, el riesgo de centrar la comunicación científica en los encuadres está en reducirla a un mero recurso para ganar adeptos en

los debates, aprovechando el potencial de ciertos conceptos clave para activar entre el público asociaciones internas favorables a determinadas líneas de investigación, aunque los niveles de información y cultura científica continúen siendo extraordinariamente bajos³⁹.

CONCLUSIONES

Las terapias avanzadas constituyen un dominio de estudio complejo para la comunicación social. Una misma etiqueta da cobertura a tecnologías muy diversas, en distintos estadios de desarrollo y con implicaciones muy diferentes en términos de percepción pública. Las imprecisiones en su empleo contribuyen a amplificar los efectos distorsionadores de enfoques poco equilibrados sobre resultados muy preliminares, frecuentes en la comunicación social en biomedicina y fácilmente instrumentalizables para publicitar tratamientos costosos, de alto riesgo o fraudulentos.

El resultado es un proceso en muchos aspectos fuera de control para la opinión pública, que resta credibilidad a la ciencia y a los mecanismos de supervisión y control establecidos. Las predisposiciones favorables entre la ciudadanía hacia cualquier aplicación biotecnológica de utilidad médica presionan en detrimento de las cautelas ante los riesgos de una experimentación que, en muchas de las líneas de investigación implicadas en las terapias avanzadas y pese a los progresos significativos de los últimos años, continúa en fase preclínica. Este contexto obstaculiza las estimaciones equilibradas de beneficios y riesgos, no contribuye a incrementar el nivel medio de cultura científica ni a fomentar actitudes consistentes de apoyo social.

No es probable que el enorme potencial económico, científico y social de las terapias avanzadas se desarrolle plenamente sin el apoyo de una ciudadanía bien informada, capaz de comprender críticamente sus objetivos, beneficios y riesgos. Las estrategias de comunicación en biomedicina afrontan el doble desafío de incorporar resultados de investigación sobre los mejores modelos para contribuir a suscitar predisposiciones favorables hacia dominios de tecnologías muy complejos, y hacerlo sin renunciar a los elementos de control que posibilitan una comprensión crítica de la ciencia, capaz de identificar las distorsiones más frecuentes en los mensajes.

³⁹ Beardsley 2006.

REFERENCIAS

- Baum C *et al.* (2004): «Chance or necessity? Insertional Mutagenesis in Gene Therapy and Its Consequences». *Molecular Therapy* 9, 5-13.
- Beardsley, TM (2006): «Editorial: Framing Biology». *BioScience Magazine*, July 2006. Disponible en : http://www.aibs.org/bioscience-editorials/editorial_2006_07.html.
- Berlin-Brandenburg Academy of Sciences and Humanities Interdisciplinary Study Group «Gene Technology Report» (2008): *Gene therapy in Germany. An interdisciplinary survey. Supplement of the German Gene Technology Report Summary*. Berlin, October 2008.
- Bimber B, Davis R (2002): «The Internet in Campaign 2000: How Political Web Sites Reinforce Partisan Engagement» (April 1, 2002). *Center for Information Technology and Society*. Paper 5. <http://repositories.cdlib.org/isber/cits/5>.
- Buckley, RH (2000): «Gene therapy for human SCID: Dreams become reality». *Nature Medicine* 6:623 - 624.
- Caulfield T (2003): «The Regulation of Embryonic Stem Cell Research: A Few Observations on the International Scene». *Health Law Journal*, Special Edition 2003: 87-95.
- Cavazzana-Calvo, M *et al.* (2000): «Gene Therapy of Human Severe Combined Immunodeficiency (SCID)-X1 Disease». *Science*, Vol. 288 (5466):669 - 672.
- Cooke B y Kothari U. (2002): *Participation: The New Tyranny*. London: Zed Books.
- Doerflinger RM (2008): «The problem of deception in embryonic stem cell research». *Cell Proliferation*, Vol. 41(suppl. 1): 65-70.
- Echeverría J. *et. al.* (2003): *Percepción social de la Ciencia y la Tecnología en España*. FECYT, Madrid. Disponible en <http://www.fecyt.es/documentos/EncuestaPercepcion.pdf>.
- Enserink M (2006): «Selling the Stem Cell Dream». *Science*, vol. 313: 160-163.
- European Communities (2004): *Nanotechnologies: A preliminary risk analysis on the basis of a workshop organized in brussels on 1-2 march 2004 by the Health and Consumer Protection Directorate General of the European Commission*. Disponible en http://europa.eu.int/comm/health/ph_risk/events_risk_en.htm.
- FECYT (2009): *Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España - 2008* (Disponible en <http://www.fecyt.es/fecyt/docs/tmp/1113600113.pdf>)
- Felt U *et al.* (2008): «Visions and versions of governing biomedicine: Narratives on power structures, decision-making and public participation in the field of biomedical technology in the Austrian context». *Social Studies of Science*, Vol. 38(2): 233-257.
- Felt U *et al.* (2009): «Refusing the information paradigm: informed consent, medical research, and patient participation». *Health (London)*, 13: 87-106.
- Fox JL (2000): «Gene-therapy death prompts broad civil lawsuit». *Nature Biotechnology* 18, 1136.
- Fundación BBVA (2003): *Encuesta Europea de la Fundación BBVA sobre Biotecnología*, Junio. Resultados disponibles el 3/6/05 en <http://www.upf.edu/occ/cat/BBVA.doc>.
- Fundación BBVA (2008): *Estudio internacional sobre Actitudes hacia la Biotecnología*. Mayo de 2008. Disponible en http://www.fbbva.es/TLFU/dat/np_estudio_biotech_2008.doc y http://www.fbbva.es/TLFU/dat/estudio_internacional_biotecnologia_2008.pdf.

- Fundación Genoma España para el Desarrollo de la Investigación en Genómica y Proteómica (2004): *Avance del Estudio Estratégico de la Biotecnología en España: Descripción e Indicadores*. Disponible en http://www.gen-es.org/12_publicaciones/docs/pub_92_d.pdf.
- García Olmo D, García Verdugo JM, Alemany J, Gutierrez Fuentes JA. (2008): *Cell Therapy*. Madrid: Editorial McGraw-Hill Interamericana.
- Gaskell G, Allun N, Stares S. (2003): *Europeans and Biotechnology in 2002 - Eurobarometer 58.0*, Bruselas, CE, Dirección General Prensa y Comunicación. Disponible el 12/6/05 en http://europa.eu.int/comm/public_opinion/archives/eb/ebs_177_en.pdf.
- Gaskell G et al. (2006): *Europeans and Biotechnology in 2005: Patterns and Trends. Eurobarometer 64.3*, May 2006 (con datos del último trimestre de 2005). Disponible en: http://ec.europa.eu/research/press/2006/pdf/pr1906_eb_64_3_final_report-may2006_en.pdf.
- Gaspar HB (2004): «Gene therapy of X-linked severe combined immunodeficiency by use of a pseudotyped gammaretroviral vector». *The Lancet*, 364 (9452):2181 - 2187.
- Hacein-Bey-Abina S et al. (2008): «Insertional oncogenesis in 4 patients after retrovirus-mediated gene therapy of SCID-X1», *J Clin Invest*, Vol. 118(9):3132-3142.
- Hampel J et al. (2000): «Beyond «Red» Hope and «Green» Distrust. Public Perception of Genetic Engineering in Germany». *Politeia*, Vol. 16(60):68-82.
- Ho Sh. S., Brossard D, Scheufele DA (2008): «Effects of value predispositions, mass media use, and knowledge on public attitudes toward embryonic stem cell research». *International Journal of Public Opinion Research*, Vol. 20 (2): 171-192.
- Ho Sh S, Brossard D, Scheufele DA (2009): «Values, Information, and Mass Media: Examining Routes of Influence on Public Opinion About Stem Cell Research». Paper presented at the annual meeting of the International Communication Association, TBA, San Francisco, CA, May 23, 2007. http://www.allacademic.com/meta/p172613_index.html (2009-05-24).
- Irwin A. (2006): «The Politics of Talk: Coming to Terms with the *New Scientific Governance*». *Social Studies of Science* 36(2): 299-320.
- Jordan A. et al. (2005): «The Rise of “New” Policy Instruments in Comparative Perspective: Has Governance Eclipsed Government?», *Political Studies* 53(3): 477-496.
- Katz SB (2001): «Language and persuasion in biotechnology communication with the public: How to not say what you’re not going to not say and not say it». *AgBioForum*, 4(2): 93-97.
- Kohn DB, Candotti F (2009): «Gene Therapy Fulfilling Its Promise». *N Eng J Med* Vol. 360 (5):518-521.
- Langer R, Vacanti JP (1993): «Tissue engineering». *Science* 260(5110):920-6.
- Michael M (1996): «Ignoring Science: Discourses of Ignorance in the Public Understanding of Science», in: Irwin, Alan, Wynne, Brian (eds.): *Misunderstanding Science? The Public Reconstruction of Science and Technology*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 107-125.
- Michael M (2002): «Comprehension, Apprehension, Prehension: Heterogeneity and the Public Understanding of Science». *Science, Technology & Human Values* 27(3): 357-378.

- Nelson B (2008): «Stem-cell banking: lifeline or sub-prime?» *Nature Reports Stem Cells*, 13 March 2008.
- Nisbet MC, Brossard D., Kroepsch, A. (2003): «Framing science - The stem cell controversy in an age of press/politics». *Harvard International Journal of Press-Politics*, 8(2): 36-70.
- Nisbet MC (2005): «The competition for worldviews: Values, information, and public support for stem cell research». *International Journal of Public Opinion Research*, 17: 90-112.
- Nisbet MC (2007): «Selling Science to the Public», April 20, 2007 (disponible en http://www.pointofinquiry.org/matthew_c_nisbet_selling_science_to_the_public).
- Nisbet MC, Money C. (2007): « Framing Science », *Science*, Vol. 316. no. 5821: 56.
- Nisbet MC, Scheufele D.A. (2009): «What's next for science communication? Promising directions and lingering distractions», *American Journal of Botany* 96: 1767-1778.
- Nycum G, Campbell A (2005): «Harmonizing the International Regulation of Embryonic Stem Cell Research: Possibilities, Promises and Potential Pitfalls. *Medical Law International*, Vol.7:113-148.
- Orozco Delclós, L (2008): «Terapias Avanzadas». Comunicación en la mesa «Cirugía Unicompartimental de la Rodilla», *Congreso de la «Societat Catalana de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia»*, 17-V-2008.
- Raya A *et al.* (2009): «Disease-corrected haematopoietic progenitors from Fanconi anaemia induced pluripotent stem cells». *Nature* 460:53-59.
- Saunders R, Savulescu J.(2008): «Research ethics and lessons from Hwanggate: what can we learn from the Korean cloning fraud?», *J Med Ethics*. 34(3): 214-21.
- Savulescu J (2001): «Harm, ethics committee and the gene therapy death». *Journal of Medical Ethics*, 27(3):148-50.
- Scheufele DA, Lewenstein BV (2005): «The public and nanotechnology: How citizens make sense of emerging technologies». *Journal of Nanoparticle Research*, 7: 659-667.
- Sebastián J y Muñoz E (eds) (2006): *Radiografía de la investigación pública en España*. Biblioteca Nueva, Madrid.
- Staal FJT *et al.* (2008): «Sola dosis facit venenum. Leukemia in gene therapy trials: a question of vectors, inserts and dosage?» *Leukemia* 22:1849-1852.
- Thornhill SI *et al.* (2007): «Self-inactivating Gammaretroviral Vectors for Gene Therapy of X-linked Severe Combined Immunodeficiency». *Molecular Therapy* 16(3):590-598.
- Triggle CR, Triggle DJ (2007): «What is the future of peer review? Why is there fraud in science? Is plagiarism out of control? Why do scientists do bad things? Is it all a case of: "all that is necessary for the triumph of evil is that good men do nothing"?» *Vasc Health Risk Manag*.3(1): 39-53.
- van der Heyden MAG, van de Ven T, and Opthof T (2009): «Fraud and misconduct in science: the stem cell seduction Implications for the peer-review process». *Neth Heart J.*, vol. 17(1): 25-29.
- Woods N-B *et al.* (2006): «Gene therapy: Therapeutic gene causing lymphoma». *Nature* 440:1123.