

## La participación ciudadana en la regulación del progreso médico

### *Citizen participation in the control of scientific progress*

**Richard Braun**

El proceso que marcó el referéndum suizo, en el que se debatió la prohibición de la investigación y la aplicación de ciertas metodologías derivadas de la biotecnología, representa un claro paradigma de la voluntad de los ciudadanos de participar en la regulación de los avances de la ciencia. Aún es más, este caso pone claramente de manifiesto cómo la percepción pública de la ciencia, incluyendo aquí consideraciones éticas, es susceptible de variaciones evidentes cuando se ponen en marcha estrategias de comunicación organizadas, continuadas y con el respaldo suficiente.

The process that marked the Swiss referendum which debated the prohibition of the research and the application of certain methods derived from the biotechnology, represents a clear paradigm of the willingness of the citizens to participate in the control of the advances in science. Even more, this case clearly shows that the public perception of science --including ethic considerations-- is susceptible to obvious variations when continuous organised communication strategies begin, with sufficient backing.

El 7 de junio de 1998 Suiza votó, por una mayoría de dos a uno, la no prohibición de la ingeniería genética. La iniciativa popular llamada Iniciativa para la Protección Genética (IPG) tenía como meta la prohibición de todos los animales transgénicos, la de todos los trabajos de campo con plantas transgénicas y el impedir la patente de ciertas invenciones biotecnológicas. Antes de llevarse a cabo el voto de la población, el Parlamento se comprometió a decretar un estricto marco regulador, pero sin establecer prohibiciones.

Esta ha sido una de las campañas más intensas que ha tenido el país por un referéndum. La intensa labor informativa de los medios de comunicación durante los últimos dos años y medio sobre la biotecnología ha dado como resultado el aumento de la comprensión del público. En un informe minucioso, la oposición general a la ingeniería genética descendió del 62 % al 33 % y su aceptación se incrementó del 25 % al 39 %. Según el uso a que se destinara la biotecnología, el nivel de aceptación todavía era muy variable al final de la campaña, con el 66 % a favor de la investigación médica y el 82 % opuesto al incremento de la productividad en las granjas de animales.

La experiencia suiza demuestra que, con tiempo, dinero e ideas, los asuntos complicados de índole social planteados por las nuevas tecnologías pueden atraer la atención del público, permitiendo que se tomen decisiones. Para el caso de la biotecnología podemos aprender las siguientes lecciones:

- Los científicos, el Gobierno y la industria necesitan colaborar estrechamente junto con otros grupos importantes involucrados, tales como profesionales médicos, granjeros, comerciantes de alimentos, educadores, etc.
- El público es capaz de diferenciar los distintos aspectos, incluso no comprendiendo los detalles técnicos.
- Los científicos tienen que entablar un diálogo con diferentes grupos del público en su propio lenguaje. Esto es, claramente, sin términos técnicos, hablando de costes y beneficios y también de las preocupaciones de la gente.
- La población tiene derecho a saber cuáles son los propósitos de la investigación financiada con dinero público.
- Siguiendo el referéndum, miembros del Grupo de Trabajo de la Federación Europea de Biotecnología sugirieron que podía ser útil analizar este reciente debate y extraer conclusiones a

partir del mismo para un contexto europeo más amplio. Este texto fue autorizado por el vicepresidente del Grupo de Trabajo, el profesor Richard Braun, directamente implicado en el debate suizo como presidente de la Fundación Gen Suisse, cuya finalidad es promocionar el debate público sobre la biotecnología, basado en la ciencia.

### **Trasfondo legal**

La constitución suiza ofrece varias posibilidades para que los ciudadanos intervengan directamente en el proceso político. Las propuestas de enmiendas a la constitución respaldadas por al menos 100 000 firmas deben ser votadas por el pueblo. El resultado del referéndum es vinculante y no puede ser anulado por el Parlamento o el Gobierno. El lanzamiento de una iniciativa popular conduce inevitablemente al debate político sobre un asunto controvertido. En este sentido, la IPG ha contribuido a que el público conozca este complejo tema y el debate ha tenido un claro efecto educativo.

### **Contenidos de la IPG**

La recogida de firmas para la IPG se inició en mayo de 1992 y terminó el 25 de octubre de 1993, con unas 111 000 firmas. La mayoría de las firmas procedían de Basilea y Zurich, si se comparaba con Ginebra y Lausana. Los puntos centrales de la propuesta se referían a tres prohibiciones específicas y una inversión en el sentido de «carga de la prueba» en cuanto a utilidad y seguridad.

Las prohibiciones eran:

1. No se autorizarán los animales transgénicos, ni siquiera para la investigación biomédica.
2. Se prohibirá la liberación de organismos transgénicos, incluidas las cosechas transgénicas para granjas.
3. Se prohibirán las patentes de plantas y animales transgénicos, así como los productos y procesos derivados de ellos. Esto incluiría a las proteínas terapéuticas humanas producidas en animales o plantas.

A los investigadores o productores que utilizasen métodos de ingeniería genética se les exigiría que probaran la seguridad y utilidad de sus productos o procesos y tendrían que demostrar que no habría procedimiento alternativo, salvo la tecnología genética, que pudiera haberse utilizado para lograr un resultado específico.

### **Partidarios de la IPG y sus argumentos**

Los principales partidarios de la IPG eran diversos grupos ecologistas, desde Pro Natura a Greenpeace y la WWF, así como un grupo llamado Médicos para la Protección del Medio Ambiente. Otros eran organizaciones para la defensa de los animales, granjeros orgánicos, un grupo de consumidores y algunas ONG para los países en vías de desarrollo. Las organizaciones religiosas tuvieron oficialmente poco impacto, aunque había dos grupos activos de mujeres afiliados a la iglesia. En la arena política, el Partido Verde y los socialdemócratas apoyaban a la IPG, aunque una fracción de estos últimos se oponía vivamente. En total, se pensaba que los partidarios de la IPG contaban con 70 organizaciones, con unas 800 000 personas, de un total de 7,2 millones de suizos (datos de 1995).

Los argumentos de la IPG se basaban principalmente en riesgos percibidos y bases éticas. Dichos riesgos concernían tanto a la salud humana como al medio ambiente. Se acusaba a los alimentos producidos con plantas transgénicas de constituir un nuevo peligro, por la posibilidad de que

surgieran nuevas toxinas y alérgenos mediante la ingeniería genética. Se sugirió que podría dañarse el medio ambiente por la liberación de plantas transgénicas, que podrían llegar a ser «malas hierbas» o afectar, por transferencia horizontal de genes, a las plantas no transgénicas. Desde el punto de vista ético, se señalaba que la modificación del genoma de un animal violaba su dignidad intrínseca y que patentar plantas y animales no era ético por que eran productos de la naturaleza. Se resaltó que la investigación médica difícilmente se vería afectada por la IPG y que se bloquearía la producción de maíz y de soja. Para algunas personas extremadamente críticas hacia el poder de las grandes compañías multinacionales, la IPG era un buen modo de dar salida a sus miedos. Gran parte de su imaginario se basaba en las fotos románticas de granjas y paisajes campestres.

### **Oponentes a la iniciativa y sus argumentos**

Pronto, la oposición a la iniciativa vino de aquellos que empleaban de manera cotidiana la ingeniería genética como una herramienta, es decir, los investigadores de las ciencias de la vida. Esto llevó a una alianza de investigadores universitarios con la industria farmacéutica y abrió el camino a organizaciones como la Fundación Gen Suisse, que inició su andadura en 1991. Más tarde dirigió la campaña el grupo de presión para la promoción de la industria suiza (*Wirtschaftsförderung*). Se unieron todos los partidos políticos importantes de la derecha, incluidos los democristianos. Otros socios importantes eran las academias, asociaciones profesionales de científicos y médicos, universidades y la Asociación Nacional de Granjeros.

El argumento que más solía citarse contra la IPG era que su prohibición a los animales transgénicos pararía muchas investigaciones médicas. Un informe ha demostrado que unos 400 proyectos en universidades suizas, en los que estaban involucrados 2000 científicos, utilizaban ratones transgénicos. Era de suponer, por tanto, que la prohibición provocaría la pérdida de empleos y podía generar una situación en la que no se crearan otros nuevos, por desalentar las iniciativas y la producción de derivados (los cuales habían llegado a ser muy importantes en otros países industrializados). Se afirmaba que las compañías farmacéuticas no sólo se llevarían fuera del país los experimentos en que se utilizaran animales transgénicos, sino programas de investigación enteros. Su tercer argumento giraba en torno a la calidad de la enseñanza universitaria, afirmando que las universidades suizas serían las menos atractivas para investigadores altamente cualificados, quienes no podrían, por tanto, utilizar las herramientas de uso cotidiano para sus competidores de otros países. Finalmente, se temió por un mayor aislamiento intelectual de Suiza. El imaginario de los oponentes de la IPG se centraba en gran medida en enfermos y enfermedades, lo que implicaba un revés para la investigación médica si la iniciativa era aceptada.

### **Posición del Gobierno y del Parlamento**

Toda iniciativa popular es sometida a debate por el Gobierno y el Parlamento antes de su votación por el público. Ambos cuerpos del Estado expresan una opinión y tienen el derecho a elaborar una contrapropuesta, pero no pueden impedir que la iniciativa sea votada por la población en su forma original. El Gobierno se opuso claramente a la IPG sin adelantar ninguna contrapropuesta. En el debate del Parlamento que tuvo lugar en 1996 y 1997, la izquierda formuló una contrapropuesta con prohibiciones menos severas, pero mantenía una cláusula que impedía patentar invenciones biotecnológicas, así como la liberación de bacterias transgénicas. En el debate parlamentario esta contrapropuesta fue rechazada; la mayoría expresó su oposición a la IPG. El Parlamento, por tanto, recomendó a los votantes rechazar la iniciativa.

Suiza ya tiene legislación sobre la ingeniería genética, con un marco similar a las directivas 90/219 y 90/220 de la Unión Europea. Es obligatorio que en las etiquetas de los alimentos procedentes de cultivos transgénicos conste su origen. En el debate parlamentario de la IPG se decidió buscar posibles lagunas en la legislación existente y rellenarlas en los dos años siguientes con un paquete llamado Gen Lex.

En febrero de 1998, el Gobierno decidió que la votación tendría lugar el 7 de junio de ese año. El tiempo que duró todo el proceso desde la recogida de firmas a la votación final fue de seis años, un período considerablemente largo.

### **La campaña**

Los primeros cinco meses de 1998 son los que pueden considerarse como el período de auténtica campaña. De enero a marzo, los cinco periódicos en lengua alemana más importantes llevaban por término medio un artículo al día sobre este asunto y, hacia finales de mayo, esta cifra ya había subido a dos artículos.<sup>1</sup> En estos periódicos hubo un cambio de los tópicos: de plantas y animales se pasó al impacto de la medicina y la educación. Durante la primera mitad de la campaña, muchos observadores pensaron que la IPG se iba a aceptar. La iniciativa perdió terreno principalmente en los dos últimos meses.

Hubo muchas razones para este cambio. Quienes proponían la IPG afirmaban que sus recursos financieros eran cada vez más escasos. Por el contrario, tres acciones iniciadas por los promotores de una biotecnología moderna recibieron una considerable cobertura por los medios de comunicación, particularmente por televisión. El primero fue una conferencia de prensa de todos los suizos premiados con un Nobel, incluso aquellos que no trabajaban en biología. Criticaban la pérdida de potencial investigador, señalando un probable descenso de los estándares en las universidades. Luego fue una entrevista televisada con tres de los siete consejeros federales explicando por qué el Gobierno se oponían tan unánimemente a la IPG. Dos de ellos pertenecían en realidad al Partido Socialdemócrata (que, como partido, apoyaba la iniciativa), en contra de sus propios representantes en el Gobierno. Incluso en el peculiar sistema político suizo este tipo de escisión dentro de un partido es bastante rara. Finalmente, los científicos organizaron sus propias manifestaciones en el centro de Zurich y Ginebra: en ambas ciudades, alrededor de 2000 investigadores tomaron las calles, en su mayoría jóvenes. En ninguno de los tres hechos la industria estaba como telón de fondo, aunque en el debate final televisado poco antes de la votación los dos principales oponentes eran un parlamentario del Partido Verde y un alto ejecutivo de Novartis.

### **Los resultados y su análisis**

Con el 41 % de electores registrados que tomaron parte en el proceso de toma de decisión, el 67 % se opusieron a la IPG y el 33 % votaron a favor. El nivel de aceptación de la IPG fue muy bajo en las áreas de lengua francesa del país, con sólo de un 16 % a un 28 % de los votos. Los mayores niveles de aceptación se dieron en los montañosos cantones de lengua alemana, con un máximo del 44 % a favor. No hubo un solo cantón en el que la iniciativa se asegurara la mayoría de los votos.<sup>2</sup> Sin embargo, aún merece la pena tener en cuenta que uno de cada tres suizos se opone firmemente a la ingeniería genética. El Instituto de Investigación GFS<sup>3</sup> siguió la campaña con sus propios sondeos. Algunos de los puntos de mayor interés fueron publicados en julio de 1998 y muestran lo mucho que cambió la opinión de la gente sobre la tecnología genética en los últimos dos años y medio. La figura 1 muestra que, del 62 % inicial que se oponía a la ingeniería genética, sólo quedó el 33 %, mientras que aquéllos con una actitud positiva hacia esta técnica pasaron del 25 % al 39 %. (Señalamos que las escalas del tiempo de las figuras 1 a 3 son irregulares.) Los que estaban a favor de la prohibición general descendieron del 22 % al 12 % (figura 2). La actitud hacia la modificación genética de plantas y animales variaba considerablemente dependiendo de para qué se tratara (tabla 1). El número de los que decían que no comerían alimentos modificados genéticamente bajó del 62 % al 48 % (figura 3). Esto es importante puesto que los partidarios de la moderna biotecnología no incluyeron argumentos a favor de estos alimentos en el debate, en contraste con quienes proponían la IPG.

Merece la pena recordar que en este mismo período aparecieron en los supermercados los primeros productos elaborados a partir de cosechas transgénicas, lo que indicaba la existencia real de esos materiales. El análisis del GFS encontró una correlación positiva entre el optimismo por la

biotecnología y tanto el estado educacional como el económico. Por citar un ejemplo, sólo el 22 % del grupo con mayores ingresos votó a favor de la IPG, en tanto que el 49 % del de menos ingresos tomó esta postura. Finalmente, la credibilidad de los médicos, científicos, Gobierno e industria se incrementó en el transcurso de la campaña al tiempo que, en correspondencia, descendió la de los defensores del medio ambiente y de los animales.

### ¿Qué lecciones podemos aprender?

Mientras que en los párrafos precedentes se ha intentado dar una visión objetiva de los hechos, la interpretación de los mismos tiene que ser necesariamente parcial. Se puede apreciar que el autor pertenece al grupo de los oponentes a la IPG.

Uno puede preguntarse si la experiencia adquirida en un país debatiendo los pros y contras de una nueva tecnología ayudará a comprender o predecir el proceso en otro caso. Aunque todos los países de Europa tienen sus propias tradiciones sociales y políticas, en todos ellos han tenido lugar cambios seculares, como el individualismo, la expansión del liberalismo y la democracia. Además, en el caso de Suiza con su mezcla de culturas, han entrado en el debate elementos de las tradiciones germánica y latina. Por tanto, se podría justificar la aplicación de algunas generalizaciones a otros países.

El conocimiento de la moderna biología es una base importante para aceptar la moderna biotecnología. Muchos estudios han demostrado que el optimismo hacia ésta aumenta con el conocimiento fáctico.<sup>4</sup> Cuanto mayor es el número de fuentes distintas que ofrece una misma información, ésta es cada vez más creíble. En esta campaña, academias, universidades, grupos de presión, industrias, etc. transmitieron informaciones bastante similares sobre los hechos, siempre a partir de fuentes distintas. Las reclamaciones sobre los peligros de aquellos que se oponían a la biotecnología estaban seguidas inmediatamente por los científicos y sus descubrimientos, publicados como réplicas. Se vio que era importante disponer de una red rápida de intercambio de información: para este fin, se constató lo eficiente que resultó un circuito cerrado de correo electrónico. Un buen ejemplo es el debate sobre las alergias. Los oponentes a la biotecnología (esto es, los promotores de la IPG) decían al principio que las cosechas transgénicas aumentaban los riesgos de nuevas alergias: según la literatura científica, se puso de manifiesto que esta acusación era ambigua y engañosa y que algunos de los alérgenos eran incluso eliminados de las plantas obtenidas mediante la ingeniería genética. Después de esto, los promotores de la IPG no volvieron a tratar el tema de la alergenidad como un argumento en contra de la modificación genética de los cultivos. De hecho, fueron desplazándose cada vez más de argumentos concretos y científicos hacia otros poco claros y cuasi-éticos. Por ejemplo, que era *contranatura* que se interfiriera en el DNA de un animal (aunque esto se esté practicando continuamente con la cría tradicional).

Las coaliciones son necesarias para producir cambios políticos. Lo mismo se puede decir para que la gente cambie su opinión sobre los costes y beneficios de las nuevas tecnologías. A los que se oponían a la IPG les ayudó tener a la mayoría de organizaciones médicas, de pacientes y de granjeros a su lado, además de, prácticamente, a todos los laboratorios científicos, así como al Gobierno y sus departamentos. Otras organizaciones públicas tenían sus opiniones divididas, tales como grupos de consumidores, de mujeres y defensores del medio ambiente. También se demostró la importancia de un fuerte liderazgo en coalición. Los oponentes a la iniciativa aparecieron como un grupo más que coherente, con mensajes complementarios bien orquestados y un respaldo financiero considerable. Asimismo, se las arreglaron para desplazar el énfasis de lo percibido por la gente desde la protección al ser humano y su medio ambiente hacia la prohibición para investigar y el progreso médico.

La gente tomó decisiones sobre asuntos complejos a diferentes niveles. Los científicos tienden a creer que el pensamiento racional es el factor principal o incluso decisivo. Sin embargo, como ambas partes pudieron constatar durante toda la campaña, los factores emocionales también son importantes. Por esta razón, tanto promotores como oponentes utilizaron imágenes emocionales: hermosos paisajes o un niño enfermo sentado en la cama de un hospital. Los científicos pueden ser

reticentes a emplear técnicas publicitarias, pero para tener éxito esto es esencial. El problema de utilizar estrategias emocionales es dónde marcar el límite: un exceso de emoción puede dañar la credibilidad.

Finalmente, la aceptación y comprensión necesitan tiempo para desarrollarse, junto con la familiarización con los productos y servicios. El leve incremento de la aceptación de los alimentos procedentes de cultivos transgénicos, como se ha descrito anteriormente, puede deberse en parte al hecho de que el año pasado el Servicio Nacional de Salud autorizó la venta de soja y maíz transgénicos. Esto y la aparición en los mostradores de los supermercados de productos elaborados gracias a organismos modificados genéticamente, presumiblemente llevaron a los consumidores a considerar «normales» estos productos. También hay que decir que este estado de «normalidad» se alcanzará más rápidamente si los productores llevan a los mercados productos que tengan un obvio valor añadido para el consumidor. En conclusión, la comprensión y aceptación de la moderna biotecnología puede promoverse mediante una campaña pública bien orquestada, empleando los más variados canales para transmitir el mensaje. Los científicos tienen que reconocer su obligación hacia el público general y tener voluntad para debatir la mayoría de los aspectos sobre ciencia y sociedad. El diálogo tiene que estar basado en una ciencia sólida y no debe rehuir la discusión sobre costes y beneficios, así como señalar qué podría suceder si no se utilizara la nueva tecnología.

## Bibliografía

- 1 *Press release*, 1 de julio de 1998. (Prof. Ch. Sutter, Dr. Ch. Glauser, Dr. T. Oertli, Instituto de Sociología, Zúrich, Suiza.)
- 2 *Neue Zürcher Zeitung*, 8 de junio de 1998.
- 3 GFS Forschungsinstitut (<http://www.gfs.ch>).
- 4 «Eurobarometer 46.1», *The Europeans and Modern Biotechnology*, Comisión Europea, DGXII, 1997.

## Richard Braun

Licenciado en biología en 1960, realizó su tesis doctoral sobre la bioquímica de las plantas e interacción patógena. Ha impartido diversos cursos posdoctorales en universidades europeas y norteamericanas. De 1965 a 1972, trabajó en el Instituto suizo para la Investigación del Cáncer. Ha desempeñado tareas docentes en diversas etapas de su carrera profesional. Presidente de la Fundación Gen Suisse, desde 1991. En la actualidad es vicepresidente del Task Group on Public Perception de la Federación Europea de Biotecnología y profesor emérito en comunicación y biotecnología.

[rdbraun@bluevin.ch](mailto:rdbraun@bluevin.ch)

**Tabla 1** Porcentaje de personas a favor de utilizar la ingeniería genética para propósitos específicos en animales y plantas

	%
<b>Animales</b>	
Para aumentar el conocimiento en el campo de la medicina	66
Para probar fármacos y vacunas	64
Para mejorar la salud de los animales	45
Para incrementar los rendimientos	11
<b>Plantas</b>	
Para reducir el hambre en el mundo	64
Para utilizar menos fertilizantes	61
Para reducir las pérdidas tras las cosechas	47
Para incrementar la calidad	41
Para reducir los precios	39
Para mejorar la posibilidad de almacenar determinado producto	37
Para aumentar la variedad de alimentos	25

### Títols de figures

**Figura 1** «¿Está a favor o en contra de la ingeniería genética?»

**Figura 2** «¿Prefiere una prohibición general de la ingeniería genética o su uso controlado?»

**Figura 3** «¿Si estuvieran disponibles, consumiría alimentos genéticamente modificados?»