

Este libro es un bien público, nadie tiene derecho a subrayarlo ó anotarlo. Quién lo deteriore, estará obligado a reemplazarlo por uno nuevo

015466310

070.44
JOR



COMUNICACIÓN Y SALUD

Una apuesta segura de futuro

i30008980

Juan Luis Manfredi Mayoral
Rocío Alcántara López
Aránzazu Román San Miguel
José T. del Pozo Cruz.
(Coordinadores)

I Jornadas Universitarias de Comunicación y Salud

Ponencias

Sevilla, 22 – 25 Noviembre 2010

CAPÍTULO 12.- SALUD Y SOCIEDAD CIVIL: APRECIACIONES DESDE LA CIENCIA

Guillermo López Lluch²⁰

*Centro Andaluz de Biología del Desarrollo,
Departamento de Fisiología, Anatomía y Biología Celular,
Universidad Pablo de Olavide-CSIC.*

1.- INTRODUCCIÓN

Los resultados obtenidos a través de la experimentación científica son utilizados para el diseño de tratamientos o procedimientos que serán aplicados para mejorar la salud del ser humano. Así que la sociedad en su conjunto constituye uno de los principales actores de la investigación y en especial de aquella centrada en la biomedicina o en la tecnología que se aplica en su práctica. Es por ello que los resultados científicos deben ser contrastables y fiables para que puedan llevar a conclusiones aplicables, útiles y reales. Por ello, uno de los colectivos con mayor credibilidad respecto a la sociedad es el colectivo científico frente a otros como el político, el religioso o incluso el propio periodístico que presentan una menor credibilidad. Pese a ello, el científico no está exento de tentaciones y conflictos éticos que, en muchos casos, enturbian su credibilidad pudiendo tener repercusiones importantes desde el punto de vista social.

Por otro lado, la sociedad en su conjunto responde de una manera exagerada frente a amenazas imprecisas pero que pueden ser concebidas como potencialmente peligrosas para la salud. Dichas amenazas acaban produciendo una respuesta

²⁰ Titular de Universidad en el Área de Biología Celular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Doctor en Ciencias por la Universidad de Córdoba en 1997. Estancia posdoctoral en el Rayne Institute del University College of London desde 10/06/1999 a 30/09/2000. En la actualidad se encuentra realizando estudios encaminados a determinar el efecto que el metabolismo y el estrés oxidativo producen sobre el envejecimiento.

social de rechazo que, en múltiples casos, no presenta una base científica lo suficientemente sólida como para provocar dicha respuesta. Este tipo de comportamiento social permite la proliferación de "negocios" que, basándose en presunciones y conocimientos pseudocientíficos con poco fundamento, intentan aprovechar el desconocimiento general sobre rumores socialmente aceptados para lucrarse, o, lo que es peor, para diseminar informaciones que perjudican enormemente el avance de la ciencia y de la salud. Intentaremos en esta ponencia ilustrar la importancia de un buen conocimiento científico y de una buena y fiable capacidad de transmisión de la información científica para evitar malentendidos y presunciones de la sociedad.

2.- EL CIENTÍFICO EN SU CUBÍCULO

Por lo general, los ciudadanos poco entienden la actividad científica. La influencia de las series de televisión o del cine han provocado que el científico sea concebido como una persona más o menos aislada del mundo exterior y centrada en un trabajo absorbente y rodeado de extraños aparatos que escupen complejas gráficas que sólo el científico es capaz de identificar. Nada más lejos de la realidad. La ciencia, pese a muchos años de separación, está relacionada muy íntimamente con el desarrollo de la sociedad en su conjunto e intenta por múltiples medios extrapolar los avances científicos a otros ámbitos aplicando estos conocimientos a problemas reales.

Normalmente los avances científicos son publicados en revistas muy especializadas que poco o nada repercuten en el conocimiento del ciudadano en general. Es a través de la difusión a través de los diarios de los avances científicos con repercusión, muchas veces asociados a revistas científicas de prestigio como Nature, Science, Cell, o similares, como el ciudadano tiene acceso a las novedades más importantes e influyentes. No obstante, en muchas ocasiones, transcribir el avance científico al lenguaje periodístico o común de la calle

es complejo y puede suponer el despertar de ciertas perspectivas que están lejos de la velocidad en la que la ciencia avanza.

Desde el punto de vista del ciudadano de la calle, es razonable pensar que cualquier avance científico de importancia despierta un gran interés y se pretenda que los resultados sean de aplicación inmediata. Por ello, el encontrar un nuevo factor importante en el desarrollo de un determinado tipo de cáncer, la evolución de la investigación en células madre, la aparición de un nuevo fármaco para el tratamiento de una enfermedad de difícil curación o cualquier otro avance que esclarezca el conocimiento sobre una determinada enfermedad o nos acerque a una posible terapia o curación se convierte en un tema de intenso interés para la sociedad en su conjunto y para los enfermos en particular. No obstante, el científico en su cubículo sabe que muchos de estos avances están centrados en lo que conocemos como ciencia básica y únicamente permiten acercarnos al entendimiento de determinados procesos biológicos asociados a las causas y desarrollo de las enfermedades y que con futuros avances y con un mayor conocimiento podrían, en un futuro a medio y largo plazo, permitir el tratamiento o curación de las enfermedades a las que se refieren. Por ello, este ponente es de la opinión que hay que ser muy cuidadoso en el cómo se transmite la información científica a la sociedad para no crear falsas expectativas que, por un lado podrían causar un grave deterioro en la credibilidad del avance científico y, por otro, incrementar las dudas de la sociedad sobre el esfuerzo científico y permitir el avance de técnicas o terapias oportunistas con poca o ninguna base científica.

3.- LA CIENCIA EN LA PICOTA

Debemos tener en cuenta que cualquier investigación en el campo de la biomedicina está sometida a múltiples consideraciones éticas. Es cierto que la ética debe regir cualquier tipo de investigación y debe suponer un gran peso ya que cualquier

falta de criterio ético llevará a conclusiones sesgadas y arbitrarias de las que la historia nos muestra muchos ejemplos.

Son conocidos los casos de fraude científico como el famoso hombre de Piltown que en 1912 constituyó uno de los hallazgos más importantes en la antropología pero que resultó ser uno de los fraudes científicos más conocidos. Recientemente hemos vuelto a ser testigos de la lucha para la consecución de células madre embrionarias con capacidad regeneradora sobre el organismo. Este campo científico, con grandes expectativas en el tratamiento de enfermedades con alta repercusión social como la diabetes y enfermedades neurodegenerativas, ha sido víctima de la prisa y de la presión de la fama al demostrarse que las primeras líneas celulares de origen humano obtenidas por clonación y cuya publicación se realizó en una revista de gran prestigio por el Dr. Hwang no eran realmente líneas celulares obtenidas de una clonación pese a que sus anteriores éxitos científicos basados en la clonación de terneros y de un perro no han sido puestos en duda.

Por todos estos tipos de conducta, la ciencia, como cualquier otra actividad humana, está sometida a unos principios éticos básicos y esenciales para que la propia actividad científica mantenga su dignidad y credibilidad. Estos principios éticos pueden ser desglosados en varios puntos esenciales:

1. Cualquier científico debe actuar de manera libre y autónoma en su investigación. Intereses apartados de la práctica científica pueden llevar a visiones sesgadas de la realidad y a intentar disfrazarla para ofrecer resultados que apoyen determinados intereses.
2. El ser humano, como objeto de la investigación debe ser respetado y su dignidad mantenida. Es por ello que cualquier persona sometida a un proceso de investigación debe dar su libre consentimiento y debe ser completamente

informado sobre la naturaleza de ésta, sus fines y sus riesgos si los hubiera. Pese a que la investigación científica biomédica no está exenta de riesgos cuando se extrapolan resultados obtenidos en modelos animales o celulares al ser humano, los riesgos deben ser sopesados convenientemente para evitar problemas en los tests con humanos previos al establecimiento de una determinada terapia o al lanzamiento de un fármaco nuevo para una enfermedad.

3. Algunos de los casos más conocidos sobre fármacos que durante las pruebas en humanos o incluso ya en el mercado han provocado su retirada por la aparición de efectos secundarios no tenidos en cuenta y lesivos para los pacientes socaban la credibilidad de los ciudadanos respecto de los avances científicos y de la industria farmacológica en general. La sociedad exige fiabilidad y seguridad en los tratamientos, y estos casos merman esa confianza.
4. La actividad científica debe ser responsable. Nuestra actividad como científicos debe mantener un alto grado de responsabilidad con el sujeto humano, con los animales de investigación e incluso con el medio ambiente en el que todos vivimos. Cualquier problema que afecte negativamente al alto respeto social respecto a la actividad científica lesionará la credibilidad de ésta y pondrá en la picota la propia actividad, la credibilidad del científico y el futuro de la propia actividad científica. Una opinión social generalizada en contra de ciertas prácticas científicas, aunque fundamentadas, podría entorpecer importantemente el desarrollo de futuros avances científicos que de otra manera no podrían conseguirse. Determinadas prácticas deben ser realizadas con responsabilidad y seriedad a la vez que deben ser explicados de forma didáctica y clara para evitar malas interpretaciones.

5. Es por ello que el proceso de investigación científica debe ser en todo momento transparente. Todo procedimiento y resultado debe ser puntualmente indicado y registrado y debe estar a disposición de la comunidad científica y sujeto a su crítica. Sin este tipo de comportamiento, que por otro lado está contemplado en el propio método científico que todo investigador debe seguir, la ciencia carecería de los más básicos métodos de control y verificación necesarios para el correcto avance científico.

Todas estas básicas normas deben seguirse en todo momento durante la investigación científica ya que su incumplimiento puede conducir a conclusiones interesadas, sesgadas o erróneas que pueden producir graves daños en los ciudadanos a los que van dirigidas. La desviación en estos criterios básicos pueden conducir al científico a una mala praxis que finalmente no sólo socaba la credibilidad del científico culpable en particular sino también del colectivo en general:

- Falsificación de datos o pruebas que contradigan la hipótesis de partida u ocultación de resultados que contradigan esta hipótesis.
- Invención de datos o descubrimientos para confirmar la hipótesis.
- Plagio de trabajos ajenos.
- Interpretación excesiva, sesgada o interesada de los resultados en un determinado sentido.

4.- LA SOCIEDAD Y EL AVANCE CIENTÍFICO

Como se ha mencionado anteriormente, el científico no es ajeno a tentaciones que pueden dilapidar en gran manera la confianza que la sociedad deposita sobre sus logros. No obstante, también existen casos en los que la sociedad y algunos de sus representantes más notables pueden socavar de manera

intencionada o no la credibilidad de la actividad científica. Ilustremos estos casos con ejemplos actuales.

En la pasada campaña electoral de Estados Unidos, la candidata republicana a la vicepresidencia, Sra. Sarah Palin intervino en una conferencia o reunión en la que criticó de manera vehemente el gasto público asociado a la investigación científica sobre el modelo animal de la mosca de la fruta, *Drosophila melanogaster*. Bien por desconocimiento o bien por interés político la candidata podría haber influido de una manera muy negativa sobre la concepción de los ciudadanos en general sobre la inversión científica. Evidentemente, el profano en ciencia puede considerar que los estudios sobre la mosca de la fruta difícilmente pueden tener relevancia para el avance de la ciencia en la salud. Pero se equivoca, ya que el modelo de la mosca de la fruta ha sido y es de gran utilidad para comprender procesos simples asociados a enfermedades humanas. La utilización de este insecto y la obtención de mutantes sobre ciertos genes ha permitido descubrir cómo se desarrollan enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson's o ciertas demencias.

Otros ejemplos pueden ser más cercanos e incluso más peligrosos. Recientemente se ha producido en Granada un brote de sarampión que ha afectado a decenas de personas incluyendo algunas que han necesitado de atención hospitalaria. El sarampión es una enfermedad prácticamente erradicada pero el desconocimiento del funcionamiento del sistema inmunológico junto con preconcepciones equivocadas han provocado que algunas personas consideren a las vacunas como un ataque al organismo, y en especial a los niños, en lugar de un procedimiento que ha permitido incrementar de manera muy significativa la capacidad del ser humano para combatir enfermedades. Los detractores de las vacunas se basan en el hecho de que muchas de ellas se administran conjuntamente con una serie de compuestos que ellos consideran como venenos o perjudiciales para la salud. Estos compuestos son de naturaleza muy variada

e incluyen desde sales minerales como las de aluminio hasta restos de organismos. Su utilización en las vacunas se debe a que está demostrado que estos compuestos incrementan de una manera muy eficiente la sensibilidad del sistema inmune a la vacuna y su respuesta a ella por lo que aumentan la capacidad de respuesta del organismo frente a las infecciones causadas por los organismos para los que las vacunas están diseñadas.

Por otro lado la sociedad también actúa de una manera exagerada frente a peligros indefinidos pero con una base científica difuminada y confusa. Pongamos algunos ejemplos cercanos.

Sobre la década de los 90 se descubrió una enfermedad degenerativa que recibió el nombre de Mal de las Vacas Locas o Encefalopatía espongiforme que acabó afectando a unos centenares de personas en todo el mundo. El desconocimiento de la enfermedad en sus primeros momentos y la falta de información produjeron una gran respuesta ciudadana que afectó de una manera muy significativa al consumo de carne de vacuno.

Más recientemente, la aparición de una cepa de virus de la gripe conocida como H1N1 o gripe aviar o gripe A produjo un alto nivel de preocupación ciudadana pese a que verdaderamente la incidencia de esta gripe fue menor que la de la gripe estacional normal. No obstante, los medio de comunicación incidieron en la contabilidad de los afectados por la nueva gripe y su incidencia mortal.

Más recientemente, la vacunación para combatir el cáncer de cérvix en las mujeres sufrió un revés importante al detectarse dos casos de dos niñas recientemente vacunadas que desarrollaron unos síntomas aún poco explicados. Pese a que ya se habían vacunado miles de niñas en toda España, la aparición de estos dos casos y su repercusión mediática hizo que la vacunación descendiese en más de un 40% en ciertos lugares de España. Teniendo en cuenta la importancia

de la nueva vacuna para la prevención del cáncer de cuello de útero, el desasosiego producido por los dos casos sospechosos de haber sufrido un efecto secundario y su diseminación mediática perjudicó de manera considerable al posible éxito de la vacuna y de las personas a las que iba dirigida.

Podemos sumar a estos ejemplos las campañas contra las ondas de radio producidas por las antenas de teléfono móvil pese a que tras 20 años en uso, aún no se ha podido encontrar, a través de ningún estudio serio, que repercutan de manera negativa sobre la salud de las personas. No obstante, cierto sector social considera dañina su presencia pese a no disponer de ninguna prueba para ello.

Estos cuatro casos tienen un componente en común, el miedo social hacia un fenómeno desconocido o poco comprendido. La sociedad, en su conjunto, responde de manera exagerada y poco meditada frente a lo que no puede explicar o frente a lo que dispone de poca información de referencia.

Por otro lado, frente a un fenómeno conocido por perjudicar la salud, la sociedad puede responder de manera totalmente contraria, lo acepta, lo asume y defiende situaciones poco recomendables. Permítanme terminar con este ejemplo. Pese a que existen cientos de estudios que demuestran su perjuicio y su incidencia en el cáncer de pulmón y otras dolencias, el consumo de tabaco es algo socialmente aceptado. No obstante, su problema radica en que este consumo no solo afecta a quien lo consume sino que también afecta a las personas que se encuentran alrededor. Es por ello que frente a la reciente ley antitabaco, se ha producido cierto movimiento social contrario e incluso cierta permisibilidad de personas no fumadoras. Lo curioso del caso es que esta misma sociedad permisiva contra un hábito que se ha demostrado nocivo como el tabaco, puede ser muy poco permisiva e incluso combativa frente a peligros indefinidos como las radiaciones de los móviles, los peligros

de la vacunación, o los alimentos transgénicos por poner varios ejemplos cercanos. Es por ello que una buena difusión de los avances científicos en lo que podríamos definir como didáctica científica de la sociedad supondría un avance importante en el entendimiento del mundo en el que nos desarrollamos y la repercusión de ciertas actitudes y hábitos de vida sobre la salud.

5.- CONCLUSIÓN

Ciencia y sociedad han evolucionado de la mano y, en especial, desde los últimos años donde hemos asistido a una revolución científica y en especial en las ciencias relacionadas con la salud. Las nuevas técnicas de diagnóstico genético y de análisis a gran escala permiten obtener una gran cantidad de información sobre múltiples procesos que afectan a la salud, desde infecciones hasta el cáncer o enfermedades degenerativas o asociadas al desarrollo prenatal. Es necesario, pues, establecer un buen canal de comunicación entre el casi estanco mundo científico, con su jerga específica poco permisiva a los profanos, y los ciudadanos en general. Dado que la sociedad recibe diariamente información a través de los medios de comunicación tanto escritos como televisivos o radiofónicos y, actualmente, informáticos a través de plataformas de Internet, se debe establecer una comunicación fluida entre el periodista y el científico para transmitir a la sociedad una información seria, concisa y veraz que permita una mayor didáctica científica y mejore el conocimiento del ciudadano del mundo que le rodea y de todo aquello relacionado con su salud. Evitando, en todo lo posible, errores que puedan llevar a la sociedad en su conjunto informaciones parciales o erróneas que conduzcan a interpretaciones equivocadas y que, a la larga, menoscaben la labor científica y la valía de la información. El periodista puede tener al científico como un buen aliado a la hora de transmitir información de calidad y seria al ciudadano y viceversa, es cuestión de adaptar el lenguaje científico al menos técnico y preciso pero igual de valioso lenguaje periodístico.