Instituto de Estudios Sociales Avanzados (CSIC)

Documento de Trabajo 96-04

La ingeniería genética humana en la prensa

Analisis de contenido de *ABC, El País, y La Vanguardia* (1988-1993)

Carolina Moreno Castro José Luis Luján López Luis Moreno Fernández

Noviembre de 1996

La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la financiación del Fondo de Investigación Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo (FIS, contratos: 93/0304 y 95/0906), y del Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Asimismo, el equipo de investigación quiere agradecer la ayuda prestada en diversas fases del trabajo a Javier Fernández del Moral y Francisco Esteve, miembros del Departamento de Información Periodística Especializada de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid, por su asesoramiento para el desarrollo del análisis de contenido de los textos. Quedamos igualmente agradecidos a Mª Angeles Toribio y a Mª Angeles Soriano, del Instituto de Estudios Sociales Avanzados de Madrid, por su aportación en la puesta en marcha de una base de datos, esencial para la realización de este estudio, y por la edición del texto, respectivamente.

ÍNDICE

- 1. Introducción
- 2. La ingeniería genética humana: aplicaciones y consecuencias sociales
 - 2.1. El Proyecto Genoma Humano
 - 2.2. Los diagnósticos génicos
 - 2.2.a) En contextos clínicos
 - 2.2.b) En contextos no clínicos
 - 2.3. La terapia génica
 - 2.3.a) En células somáticas
 - 2.3.b) En células germinales
- 3. Antecedentes
- 4. Metodología
 - 4.1. La muestra
 - 4.2. Unidades o campos portadores de información
 - 4.2.a) Campos y variables del análisis cuantitativo
 - 4.2.b) Campos y variables del análisis cualitativo
- 5. Análisis de contenido
 - 5.1. El número de documentos
 - 5.2. La localización
 - 5.3. La especialización
 - 5.4. Los contextos temáticos
 - 5.5. Los actores sociales
 - 5.6. Análisis cuantitativo
 - 5.6.a) La superficie de la información
 - 5.6.b) La titulación
 - **5.6.c)** <u>La fuente</u>
 - 5.6.d) El género
 - 5.6.e) Los elementos iconográficos
 - 5.7. Análisis cualitativo
 - 5.7.a) Los titulares
 - **5.7.b)** El texto
 - 5.7.c) El lenguaje
 - 5.7.d) La ideología
- 6. Conclusiones
- 7. Bibliografía
- 8. Gráficos

1. Introducción

Desde hace unas décadas, los investigadores sociales realizan estudios encaminados a medir los efectos cognitivos que ejercen los medios de comunicación de masas en la sociedad. Las argumentaciones para someter a análisis de contenido a los medios de comunicación de masas resaltan que éstos, más allá del entretenimiento que puedan ofrecer, reflejan ordenamientos institucionales (socioeconómicos) de la sociedad, son elementos poderosos que moldean la opinión pública e incluso pueden propiciar una conexión causal con diversas patologías sociales (Krippendorff 1990).

El objetivo prioritario de este trabajo de investigación es conocer las características específicas de las informaciones publicadas en España sobre biotecnología e ingeniería genética reproducidas en medios de prensa diaria influyentes en un período que comprende desde 1988 hasta 1993. En una primera fase del estudio, se analiza la incidencia de la ingeniería genética humana en la prensa de información general, mediante un análisis de contenido (cuantitativo y cualitativo)¹. Dado que los datos cualitativos se tratan cuantitativamente, dicho examen nos permite obtener respuestas de carácter objetivo a los siguientes preguntas y temas planteados:

- **1**. Con qué contextos temáticos están vinculadas las informaciones sobre ingeniería genética humana y en qué grado.
- 2. Las incidencias y repercusiones que se han reflejado en la prensa de las directivas, normas jurídicas o recomendaciones tanto de los distintos grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados como de la Comisión Europea.
- **3**. Los actores sociales que participan en los mensajes informativos sobre ingeniería genética humana que se recogen en la prensa y en qué medida están representados.
- 4. La posición de los científicos y los expertos manifestada en la prensa diaria.
- **5**. Qué vías, elementos o recursos utiliza la prensa diaria para presentar a sus lectores las nuevas tecnologías genéticas.
- **6**. Qué grado de conocimiento sobre la biotecnología e ingeniería genética poseen los periodistas que tratan esta información.
- 7. Qué lugar y tamaño ocupan estas informaciones en los periódicos.

¹ Sobre análisis de contenido en prensa, véase Pérez, 1984 ; Bardin, 1986 ; Nieto, 1986 y Szigriszt, 1992.

Al abordar este estudio de investigación sobre la ingeniería genética en la prensa se escogieron tres campos de investigación para el análisis sistemático: (a) Todo lo relacionado con la ingeniería genética humana, (Proyecto Genoma Humano, terapia génica y diagnósticos génicos), (b) Biotecnología e ingeniería genética en animales, plantas, fármacos, alimentos y microorganismos;y (c) La incidencia en la prensa estudiada de las técnicas de reproducción asistida².

La muestra de los artículos se ha obtenido de tres periódicos (*El País*, *ABC* y *La Vanguardia*) que reflejan, en cierta medida, los arquetipos sociales dominantes en España³. El punto de partida para realizar el análisis de contenido se ha situado en 1988, año en que se pone en marcha el Proyecto Genoma Humano y se celebra la primera Reunión Internacional de Valencia⁴ sobre el Genoma Humano, con una declaración de intenciones de los científicos sobre cómo afrontar los problemas éticos y sociales que pudieran derivarse de las aplicaciones de la ingeniería genética a los humanos. Asimismo, en ese año se aprobó en el Parlamento español la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida (Palacios, 1989).

La investigación se ha abordado con la formulación de las siguientes hipótesis:

- Las noticias publicadas en la prensa en los últimos años relacionadas con la ingeniería genética humana no han generado un debate público en nuestro país y tampoco son reflejo de la existencia de ese debate en la sociedad española.
- Científicos sociales y humanistas, periodistas y políticos no han reaccionado de forma significativa ante la progresiva implantación de las nuevas tecnologías genéticas.
- En todos los documentos que aparecen publicados en la prensa se transmite siempre, o casi siempre, un punto de vista optimista.

² Si bien las tecnologías de reproducción asistida no se encuadran en la ingeniería genética.

³ De los tres rotativos, dos son históricos (*ABC* y *La Vanguardia*) y uno nacido con la democracia (*El País*). El *ABC* inició su singladura el 1 de enero de 1903, aunque hasta 1905 no se convirtió en diario, y su orientación incide en las tendencias conservadoras de nuestro país. Según Casasús y Roig (1981) se sitúa dentro de lo que ellos denominan "fórmula híbrida informativa-opinión". *El País* apareció el 4 de mayo de 1976. Él mismo ha realizado un retrato robot de sus lectores y los define como jóvenes profesionales de nivel medio alto, especialmente cualificados, y con ideas progresistas y avanzadas. Ha evolucionado hacia posturas denominadas como 'institucionales'. *La Vanguardia* publicó su primer número el 1 de febrero de 1881. Desde sus primeras ediciones, colaboraron en sus páginas los sectores más inquietos y dinámicos de la cultura catalana. Un siglo después, *La Vanguardia* potencia un modelo de diario informativo-interpretativo dirigido a lectores con ideas progresistas y liberales.

⁴ Véase el volumen editado por el Consell Valencià de Cultura (1991).

- Apenas se encuentran artículos de opinión (a favor o en contra), ni editoriales, ni argumentaciones sobre las ventajas y los riesgos de la tecnología genética, ni artículos de análisis sobre las consecuencias de la aplicación de la ingeniería genética a humanos.
- Los grupos activos de presión social (consumidores, grupos ecologistas, asociaciones religiosas, etc.) apenas hacen patente en la prensa sus posturas sobre estos temas.
 También podríamos considerar el enunciado de esta hipótesis de forma alternativa, es decir, que sus posturas no se reflejan en la prensa.

Todas estas hipótesis se configuran tras la recogida y selección de los textos de los tres periódicos objeto de nuestro estudio, ya que se observan algunas estimaciones preliminares como, por ejemplo, las principales tendencias de los temas tratados en torno a la ingeniería genética humana en la prensa; el género informativo predominante (mayoritariamente "noticias", muy por encima de "opiniones"), y los actores sociales que en mayor medida participan en este tipo de información específica⁵.

Cabe señalar, además, que la falta de debate público en España en torno a la ingeniería genética humana es indicativa también de que en la prensa se publique un escaso número de artículos e informaciones explicando, desde posturas divergentes, las ventajas y los riesgos de esta nueva tecnología.

2. La ingeniería genética humana: aplicaciones y consecuencias sociales

Antes de hacer una revisión de los estudios realizados hasta el momento sobre análisis de contenido de prensa relativos al desarrollo de la ingeniería genética humana, vamos a recordar en qué consiste esta tecnología, así como sus principales aplicaciones y consecuencias sociales. Al hablar de la ingeniería genética humana hacemos referencia a tres asuntos concretos: (a) el Proyecto del Genoma Humano. (b) los diagnósticos génicos; y (c) la terapia génica. De estas tres áreas, sobre la que más información se ha publicado regularmente en los medios de comunicación ha sido la relativa al Proyecto Genoma Humano.

2.1 El Proyecto Genoma Humano

Desde que en 1953 James Watson y Francis Crick describieron un modelo tridimensional en doble hélice del ADN, uno de los grandes retos de la ciencia ha consistido en conocer la secuencia de nucleótidos característica de cada gen. En la década de los 80, se

⁵ Sobre información periodística especializada, véase Fernández del Moral (1983) y Fernández del Moral y Esteve (1993).

difundieron técnicas muy eficaces de secuenciación del ADN que proporcionaron el conocimiento de la estructura de genes importantes.

Sin embargo, definir la tarea de genomas completos necesitaba de un proyecto de mayor envergadura. Por este motivo, en EEUU se financió un programa (el *U.S. Human Genome Project* -HGP) para el periodo comprendido entre 1991 y 1995. Otros países que participan en este proyecto son algunos estados miembros de la Unión Europea (e.g. Francia, Reino Unido), así como Japón y Canadá. De este modo, la *Human Genome Organization* (HUGO) se encarga de coordinar los recursos y la información obtenida en cada centro de investigación. El Proyecto Genoma Humano constituye, por tanto, un esfuerzo internacional para cartografiar y secuenciar el ADN humano. Ello supone identificar la secuencia de 3 billones de pares de bases nitrogenadas. El cartografiado consiste en obtener un número importante de marcadores génicos que funcionan como puntos de referencia en los cromosomas⁶. Los marcadores pueden servir para localizar genes relacionados con ciertos caracteres humanos.

Los avances en el conocimiento del genoma humano conllevan efectos sociales en la opinión pública, ya que la información genética está íntimamente ligada a problemas éticos y legales. De hecho, parte de la financiación de los programas HGP se ha destinado a promover los aspectos éticos y legales de la introducción de estas tecnologías. Ya en las primeras discusiones se puso énfasis en la confidencialidad de la información genética, la honestidad en el uso de esta información, y la seguridad en el ámbito clínico, entre otras cuestiones (Luján y Moreno, 1994a).

2.2 Los diagnósticos génicos

Las pruebas genéticas incluyen un conjunto de distintas tecnologías, algunas de ellas conocidas desde hace ya tiempo y que no son consecuencia *strictu sensu* de la tecnología del ADN recombinante. Una prueba genética puede consistir tanto en un análisis de alguna sustancia corporal (las proteínas por medio de un análisis bioquímico) para detectar de modo indirecto diferencias génicas, como en un examen directo del ADN. Un ejemplo clásico del primer tipo de pruebas genéticos es la relativa a la fenilcetonuria, que consiste en medir la concentración de feninalanina en la sangre. A su vez, los recientes desarrollos en genética han posibilitado el examen directo del ADN, conocido como diagnóstico génico. Con la proliferación de los marcadores, el uso de las pruebas génicas ha alcanzado un importante desarrollo.

⁶ Un marcador puede identificar áreas concretas en el ADN (genes), una secuencia de bases nitrogenadas reconocible por medio de los enzimas de restricción, o un segmento de ADN para el

Los diagnósticos génicos pueden utilizarse principalmente con cuatro propósitos: identificación de portadores, diagnósticos prenatales, diagnósticos presintomáticos, e identificación génica (huellas génicas). Cabe diferenciar la incidencia social de estas pruebas dependiendo de si se emplean en contextos clínicos o en contextos no clínicos (Nelkin & Tancredi, 1989; Sanmartín, 1991; Luján, 1992). El marco operativo del diagnóstico condiciona extremadamente los niveles de repercusión y aceptación sociales.

2.2.a. En contextos clínicos

La información obtenida mediante una prueba de ADN es una información médica *sui generis* que requiere de un tratamiento específico. Así, si se detecta en un individuo una enfermedad génica o una propensión génica a padecer una enfermedad (expresada en términos estadísticos), la dificultad médica se genera de inmediato en lo que concierne a la transmisión de dicha información (Lappé, 1987a; Botkin, 1990).

Respecto al sujeto 'diagnosticado', una primera cuestión a dilucidar es si existe o no una terapia disponible para la curación de la enfermedad hereditaria, o de una enfermedad en la que el componente génico es importante (aunque no determinante). Respecto al primer supuesto, el caso del cáncer aporta características análogas dada la situación de incertidumbre en cuanto al alcance de los tratamientos disponibles para la curación del paciente. El segundo caso, es mucho más complicado de determinar por cuanto se trata de propensiones de morbidez más que de enfermedades propiamente dichas.

En este sentido, la información provista por el diagnóstico génico puede ser irrelevante para la salud futura del paciente y, sin embargo, al desvelarse puede ocasionarle serios problemas para el desarrollo de una vida normal. En este sentido, existe una creciente corriente de opinión especializada proclive a que se comunique únicamente aquella información que sea clínicamente significativa, la cual debe ir acompañada de un puntual asesoramiento al ciudadano afectado, así como de la orientación necesaria para posibilitarle el mantenimiento de su nivel de relaciones sociales.

La confidencialidad ha sido considerada tradicionalmente como un pilar fundamental de la práctica médica. Esta situación se ve alterada por la irrupción de los diagnósticos génicos, los cuales se relacionan tanto con ciudadanos 'sanos' como con enfermos. Debemos tener en cuenta también la capacidad tecnológica que se posee en la actualidad para almacenar y transferir la información concerniente a individuos.

En 1983, la Comisión Presidencial estadounidense para el Estudio de los Problemas Éticos en Medicina recomendaba que sólo se quebrantase la confidencialidad en circunstancias

que no se conoce función codificadora alguna. Los mapas genéticos consisten en situar las posiciones relativas de marcadores y genes en los cromosomas.

extremadamente excepcionales⁷ (Presidential Commission, 1983). Tomando como referencia la situación en Europa, cabe resaltar que el Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos considera que la protección de la salud puede llegar a ser un límite legítimo del derecho a la privacidad y la confidencialidad (Elizalde, 1991).

2.2.b. Los contextos no clínicos

El uso del diagnóstico génico en contextos no clínicos es altamente controvertido e implica un auténtico reto para la regulación de estas prácticas de ingeniería genética. La posible discriminación social que pueda ejercerse por parte de aquellas instituciones privadas o públicas con acceso a la información génica de los ciudadanos está en la base del debate⁸.

Una primera faceta conflictiva es la que afecta al marco de las relaciones laborales. En este apartado la información derivada de los diagnósticos génicos puede interesar a cuatro actores diferentes: el trabajador, otros trabajadores, la empresa y las compañías de seguros. Se trata, pues, de un conjunto de intereses no siempre armónico y potencialmente conflictivo por los posibles usos y malos usos de la información obtenida por el diagnóstico génico (Sala, 1991).

Los trabajadores pueden ver condicionadas sus expectativas laborales por su información génica. Tanto en los procesos de selección de personal como en los casos de litigio por accidentes o enfermedades laborales, corporaciones y empresarios podrían actuar en función de los datos génicos de sus empleados potenciales o asalariados de plantilla. Los compañeros de cualquier trabajador 'bajo observación' podrían, a su vez, recabar el acceso a este tipo de información alegando como razón la de preservar su propia protección ante posibles accidentes. En el caso de que la empresa tuviese suscrita alguna póliza con una compañía de seguros, ésta podría presionar de diferentes modos a aquella para rechazar la contratación de trabajadores que aumentasen sus riesgos.

⁷ Estas circunstancias son:

⁽¹⁾ Que hubiese fracasado todo esfuerzo razonable para obtener el consentimiento voluntario del sujeto a revelar su situación génica, y a consecuencia de lo cual pudieran originarse perjuicios para otras personas (familiares, por ejemplo);

⁽²⁾ Que existiese una elevada probabilidad tanto de que se produjese un perjuicio si se ocultaba la información, o de que al facilitar la información se evitase tal perjuicio;

⁽³⁾ Que individuos identificables pudieran sufrir un perjuicio grave como consecuencia de la información génica obtenida;

⁽⁴⁾ Que se hubieran tomado precauciones adecuadas para garantizar que sólo se facilitase la información génica necesaria para la diagnosis y/o el tratamiento de la enfermedad en cuestión.

⁸ Véase, Lappé, 1984; Murray, 1984; Nelkin & Tancredi, 1989; Rothstein, 1990; Billings, *et al.*, 1992; Natowicz *et al.*, 1992; Draper, 1992.

En general, cabe identificar dos posiciones polarizadas respecto al uso de la información facilitada por los diagnósticos génicos: (1) la información génica es enteramente privada y sólo puede transmitirse y hacerse uso de ella por estricta decisión personal; y (2) la información génica pertenece a la colectividad y debe ser utilizada según lo 'decidido' y regulado por el conjunto social (Sala, 1991). De modo análogo a lo sucedido en la resolución de otros debates de gran repercusión para los ciudadanos, y en donde se trataba de conjugar intereses de los ámbitos privado y público, es plausible considerar que las futuras regulaciones normativas perseguirán una posición intermedia o, al menos, equidistante entre ambas esferas axiológicas. Pero no se debería perder de vista las posibilidades de discriminación y de estigmatización que la aplicación de las pruebas génicas pueden producir en el ámbito laboral.

En 1985, la Organización Internacional del Trabajo declaró que los exámenes sanitarios de los trabajadores no podrían utilizarse con fines discriminatorios, o de cualquier otra forma que pudiera resultar perjudicial para sus intereses. En 1989, el Parlamento Europeo abogaba por la prohibición del empleo de las pruebas génicas para el reclutamiento laboral. En Estados Unidos no hay consenso respecto a si ADA (*Americans with Disabilities Act*, aprobada en 1990), imposibilita la discriminación genética en el ámbito laboral (Billings *et al.*, 1992; Holzman & Rothstein, 1992; Natowicz *et al.*, 1992).

La discriminación laboral sobre la base de la información génica incluye el trato desfavorable en la formalización de contratos, en la promoción profesional, la asignación de tareas y, en general, respecto a las condiciones de trabajo. Dos son los casos principales: (1) Un trabajador puede no ser contratado debido a la posibilidad de que desarrolle una enfermedad de origen génico (o que ésta dependa en gran medida de factores génicos), aduciéndose, al respecto, que puede tener un alto grado de absentismo, ser menos productivo que sus compañeros o requerir mayor nivel de cuidados médicos; (2) Un trabajador puede no ser contratado, o no desempeñar determinados trabajos, porque existe la posibilidad de que se exponga a ciertos productos tóxicos para los que se sabe que posee cierta susceptibilidad de origen génico. Mientras que el primer caso está motivado sólo por intereses económicos, el segundo se puede justificar como medida para proteger la salud del trabajador. Pero en este último supuesto también tiene sentido plantearse reformas en los procesos productivos que emplean productos que, en último término, tampoco son saludables para el conjunto de los trabajadores⁹.

⁹ Recuérdese el caso de la empresa *Johnson Controls*. Ésta excluyó a todas las mujeres -que no certificaran haber sido esterilizadas- de ciertos trabajos en los que se estaba en contacto con productos peligrosos para los fetos. Es muy posible que estas sustancias químicas fueran especialmente peligrosas para los fetos, pero también en algún grado para los adultos (hombres y mujeres).

Los diagnósticos prenatales abren un amplio abanico de incógnitas respecto a la contratación de seguros de enfermedad. Estos diagnósticos prenatales pueden determinar malformaciones en el desarrollo posterior del niño. Esto plantea el problema sobre la delimitación de responsabilidades respecto a quién debe sufragar los gastos que conlleven las posibles enfermedades ya conocidas con anterioridad al nacimiento. En Europa se asume que, salvaguardando la libertad de decisión de los padres, los demás asegurados, bien sean de un sistema de previsión público o asociados a una compañía privada, contribuirán indirectamente en su conjunto a sufragar los gastos de las personas afectadas. En Estados Unidos, los padres se ven presionados en la actualidad a optar por la interrupción del embarazo, dado que el niño no será probablemente asegurado por compañía alguna (Wit, 1991).

El uso de las pruebas génicas en la reproducción humana es un tema altamente controvertido (Hubbard & Henifin, 1985; Lippman, 1991; Rothman, 1992). Se trata de un ámbito en el que es difícil trazar una delimitación clara entre contextos clínicos y contextos no clínicos. De hecho, constituye un magnífico ejemplo para analizar el carácter social de la distinción entre lo que se considere, o no, enfermedad (Luján, 1992).

En lo referente a los diagnósticos génicos en general, no cabe duda que las aseguradoras estarán en mejor disposición para calcular sus riesgos si acceden a la información génica del asegurado. En esta eventualidad no es exagerado concebir situaciones en las que no sólo individuos, sino familias enteras se vean abocadas, por su constitución génica, a la imposibilidad de suscribir pólizas de seguros (de vida, enfermedad o invalidez) (Natowicz et al., 1992; Draper, 1992). Las opciones normativas fluctuarían entre la obligación general a suscribir seguros, lo que implicaría efectos colaterales indeseados, y la restricción a las compañías de seguros para la obtención de determinada información génica. Estos problemas se agudizan notablemente en aquellos países en los que no se ha desarrollado un sistema público de salud de carácter universal (Estados Unidos, por ejemplo). Todas estas consideraciones, además, deberán ser muy tenidas en cuenta en las futuras reformas de los sistemas nacionales de salud y, en general, en la preservación de los regímenes asistenciales del Estado del Bienestar. De hecho, y para algunos autores, el desarrollo de la ingeniería genética humana hace incluso más necesario eliminar los obstáculos para el acceso universal a los servicios sanitarios (Billings et al., 1992; Natowicz et al., 1992; Gevers, 1993).

2.3 La terapia génica

La terapia génica consiste en insertar un fragmento de ADN en un conjunto de células que carecen de él¹⁰. De este modo, un conjunto de células constitutivas de un órgano como el

¹⁰ Realmente la terapia génica puede consistir en: (a) insertar un gen en un lugar indefinido del genoma; (b) sustituir un gen por otro; (c) inducir la mutación de un gen; y (d) inflluir en la

páncreas, pongamos por caso, producirá sustancias que antes le resultaba imposible. Es factible así curar enfermedades que consisten precisamente en la falta de dicha sustancia. Existen dos tipos de terapia génica: en células somáticas y en línea germinal. La terapia en células somáticas produce una corrección génica permanente en un individuo concreto. La terapia en línea germinal (en gametos o en pre-embriones), hace que la manipulación génica concreta no se realice sólo en un individuo, sino en su descendencia (teniendo en cuenta que en la reproducción humana cada uno de los progenitores contribuye con el 50% de los genes).

En el transcurso de los últimos años, y debido al fuerte desarrollo tecnológico, el mismo concepto de terapia génica en células somáticas está sufriendo una importante transformación. Así, puede realizarse una intervención con el fin de introducir un gen cuya carencia es precisamente la causa de la enfermedad (e.g., la fibrosis quística). Pero también para proporcionar a un conjunto de células ciertas capacidades terapéuticas para combatir enfermedades no hereditarias, o que si lo son no estén causadas por la carencia del gen en cuestión (el SIDA o ciertos cánceres, respectivamente) (Verma, 1990).

2.3.a) En células somáticas

Los especialistas constatan un consenso generalizado a la hora de considerar a la terapia génica en células somáticas como una más de las 'tradicionales' intervenciones médicas. Sin embargo, se colige la necesidad de que la terapia génica deba someterse a controles estrictos respecto a los ensayos clínicos. En 1979 dos investigadores de la universidad estadounidense de UCLA, Martin J. Cline y Winston Salser, desarrollaron un nuevo plan para el tratamiento de pacientes humanos con *beta talasemia* inyectando material génico recombinante en la médula de los pacientes. Estos investigadores remitieron el protocolo al Comité Médico para la Protección de Seres Humanos de UCLA (*Medical Human Protection Committee*) y al Comité de ADN Recombinante de UCLA (*Recombinant DNA Committee*).

Pocos días antes de que se denegara la petición de experimentación, Cline había tratado a una mujer con *beta talasemia* en el hospital Hadassh de Jerusalén. Pocos días después realizaba la misma operación con una joven en la Universidad Policlínica de Nápoles. Este episodio desató durante 1980 una fuerte polémica en diarios de información general (*The Angeles Times*, *The New York Times*, *Le Monde*) y en revistas especializadas (*Science*). Un comité del Instituto Nacional de la Salud estadounidense emitió un informe en el que consideraba que Cline había violado las normas de investigación con moléculas recombinantes y las autoridades de UCLA solicitaron su relevo de los cargos administrativos que ocupaba.

regulación de un gen específico. Existen diferentes métodos para la inserción de genes: (1) inyección de genes; (2) utilización de virus de ADN (caso del SV40); (3) empleo de virus de ARN; (4) uso de un precipitado de fosfato cálcico; (5) electroporación; y (6) fusión de membranas (Müller, 1987).

Este episodio sirvió para que se replantearan cuestiones y problemas de diversa índole: la experimentación con seres humanos, el nivel de competitividad en la ciencia, la estructura organizativa de la ciencia y el papel de los comités de ética¹¹.

Algunos especialistas en bioética han realizado sugerencias de carácter general para regular la aplicación de la terapia génica a seres humanos. Por ejemplo, Anderson y Fletcher (1980) recomiendan que antes de intentar la inserción de un gen en pacientes humanos es necesario que en la experimentación animal se haya demostrado que: (1) el gen en cuestión ha sido insertado en el lugar correcto de las células y ha permanecido el tiempo suficiente como para ser efectivo; (2) el gen debe ser expresado en la célula receptora en un nivel adecuado; y (3) el gen no ha dañado ni a las células ni a los organismos receptores. Estos requisitos no se cumplían cuando Cline realizó sus experimentaciones (Anderson & Fletcher; 1980; Curd 1987).

En Estados Unidos existe el Comité Consultivo del ADN Recombinante (*Recombinant DNA Advisory Committee*-RAC) que aprueba y supervisa los proyectos de terapia génica. Otras instituciones similares se han creado en el ámbito comunitario (Francia, Dinamarca y Reino Unido, por ejemplo). Las dificultades mayores respecto a este tipo de actuaciones se relacionan con los cambios que está experimentando el propio concepto de terapia génica. En realidad, estas técnicas pueden ser utilizadas no sólo para introducir genes en células somáticas en lo referente a enfermedades hereditarias, sino como un medio eficaz de suministrar medicamentos biológicos en el tratamiento de enfermedades no necesariamente de origen génico (Müller, 1987).

2.3.b) En células germinales

La terapia génica en línea germinal es considerada como una de las aplicaciones más problemáticas de la ingeniería genética humana. Es indudable que las consecuencias de estas acciones afectarán a generaciones venideras, aunque lo mismo puede afirmarse de otras tecnologías y a las acciones humanas que implican algún cambio social y ambiental. Los residuos radiactivos, la disminución de la capa de ozono, la contaminación química, la deforestación, por citar algunos ejemplos, son una parte del legado que heredarán los futuros habitantes de nuestro planeta. La principal peculiaridad en el caso de la terapia génica en línea germinal es que ésta incidirá directamente en la constitución biológica y en las características de los propios seres humanos.

En la actualidad, parece existir un acuerdo generalizado sobre la no pertinencia de la terapia génica en línea germinal. En Estados Unidos, de acuerdo con las recomendaciones de

¹¹ Un extenso análisis de este tema puede encontrarse en Robin & Markle (1987), Curd (1987), Duster (1987), Lappé (1987b) y Mazur (1987).

los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health*) sólo se permiten experimentos de terapia génica en células somáticas, y no en las germinales. El Consejo de Europa, en 1982, recomendó que en la Convención Europea de los Derechos Humanos se formulase un reconocimiento explícito del derecho a una herencia génica no intervenida, excepto con arreglo a ciertos principios que sean reconocidos como plenamente compatibles con los derechos humanos (Engelhardt, 1991).

La mayoría de los posicionamientos sobre este tema son concordantes con la idea de que mientras la manipulación génica de las células somáticas humanas se encuentra en el ámbito de la elección personal, no sucede lo mismo con la actuación en células humanas germinales. Por consiguiente, y según algunos autores, la terapia en células germinales no se puede realizar sin el consentimiento del conjunto social y debería estar explícitamente prohibida (Suzuki & Knudtson, 1989).

En la reunión sobre el Proyecto Genoma que tuvo lugar en Valencia en 1988, el premio Nobel Jean Dausset propuso que los participantes manifestaran su apoyo a una declaración en la que explícitamente se proponía una moratoria sobre las investigaciones en terapia en células germinales¹². Dicha propuesta no fue aprobada. En un estudio de percepción pública realizado por la Oficina de Valoración de Tecnologías del Congreso de Estados Unidos (*Office of Technology Assessment*-OTA), el 42% de los encuestados afirmó que consideraba moralmente incorrecta la intervención génica en la línea germinal. Sin embargo, el 76% sí estaba a favor de esta terapia si se llevaba a cabo con el fin de evitar una enfermedad con consecuencias fatales (OTA, 1987)¹³.

3. Antecedentes

Han sido escasos los estudios internacionales realizados sobre análisis de contenido de informaciones publicadas en la prensa diaria vinculadas con biotecnología e ingeniería genética. Normalmente, son dos las posibilidades que confrontamos a la hora de recurrir a la documentación bibliográfica: (a) Estudios de investigación del tratamiento informativo de los medios sobre ciencia y tecnología, de carácter general y que abarcan todo un crisol de campos disciplinares¹⁴, y (b) Trabajos sobre el tratamiento informativo de la biotecnología en

12 Véase el volumen editado por el Consell Valencià de Cultura (1991).

¹³ Una defensa de la terapia génica en línea germinal puede encontrarse en Engelhardt (1991).

¹⁴ Actualmente, se está llevando a cabo un estudio de análisis de contenido sobre ciencia, tecnología, medicina y medio ambiente en la televisión europea a través de la comparación entre países y entre cadenas públicas y privadas. Este proyecto denominado genéricamente ISME

distintos medios de comunicación (televisión, radio, prensa diaria y revistas de información general)¹⁵.

En España esta es la primera vez que se han obtenido resultados empíricos sobre el tratamiento informativo de la ingeniería genética humana en la prensa a través de un estudio de análisis de contenido. Como antecedentes de la investigación que se ha llevado a cabo en el Instituto de Estudios Sociales Avanzados del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), es necesario hacer algunas referencias a otros estudios similares en Alemania y EEUU.

Una labor destacable ha sido la recopilación de toda la información generada durante el desarrollo de la Conferencia de Asilomar (California) en 1975 (Watson & Tooze, 1981). Esta recopilación tiene un gran valor histórico y, aunque no se llevó a cabo ningún estudio metódico, muestra el interés de los medios impresos por esta reunión : desde artículos en revistas propiamente científicas como *Nature*, a viñetas de humor en *The New Yorker Magazine*.

En Asilomar se aprobó una moratoria sobre los experimentos con ADN recombinante. Era evidente que el desarrollo tecnológico estaba cambiando los patrones habituales de comportamiento de científicos y tecnólogos, y también de empresarios y administradores. La fuerte oposición pública a la energía termonuclear era una experiencia que no podía obviarse. Desde entonces, los investigadores e instituciones relacionados con el desarrollo tecnológico fueron conscientes de la necesidad de conseguir la confianza y el apoyo social para sus proyectos. Lo contrario conduciría a convertir algunas tecnologías en socialmente inviables.

En relación con las investigaciones realizadas en torno a la ingeniería genética y la prensa, Kistler & Pfall (1990) han analizado y resumido los estudios llevados a cabo en Alemania y en EEUU relacionados con la biotecnología y la ingeniería genética en la

(*Informations Scientifiques et Médias Européens*) está coordinado por ocho universidades europeas. La parte española de la investigación la está coordinando el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona.

¹⁵ La Fundación BBV está encargada de llevar a cabo un estudio sobre la Biotecnología y la Opinión Pública en Europa, que incluye, por una parte, la realización de un diseño de encuesta, que será abordada por la Oficina del Eurobarómetro en todos los países de la Unión Europea sobre conocimientos y actitudes ante la Biotecnología en la población adulta; por otro lado, hará un estudio comparado del tratamiento de este tema en los medios de comunicación y su regulación legal en los distintos países de la UE. La Fundación BBV es, por tanto, la encargada de la realización del estudio en el caso español, colaborando también en el diseño de la dimensión comparada de la investigación internacional, que agrupa a todos los países de la U.E. En este estudio se obtendrán datos sobre el tratamiento informativo de la biotecnología en los medios de comunicación, en general, y no exclusivamente en la prensa como es nuestro objeto de estudio. Véase Fundación BBV (1996).

prensa¹⁶. Esta síntesis es muy apropiada para evaluar los distintos planteamientos de los que parten los investigadores sociales en cada uno de los estudios. Al mismo tiempo, nos ofrece una visión panorámica de las tendencias que apuntan los resultados en cada caso y de la lectura de los datos.

En los años 80, ya había en EEUU algunos estudios relacionados con el incipiente debate sobre los riesgos relacionados con las técnicas de ADN recombinante. Sin embargo, en estos primeros trabajos las conclusiones no estaban sostenidas empíricamente. En esta línea está el estudio de Eisendraht (1979), que muestra en su investigación -sobre la discusión de los primeros experimentos con ADN recombinante en la Universidad de Michigan- algunos datos significativos, como la ignorancia de los periodistas con respecto a los temas objeto del estudio, los defectos del trabajo de la oficina de prensa de la Universidad y la falta de interés del público local por la ingeniería genética. Las conclusiones de Eisendraht, aunque no están basadas en estudios ni empíricos ni sistemáticos, pueden orientarnos en tres aspectos diferenciados de nuestro estudio: a) en el de los profesionales que realizan este tipo de información; b) el de las fuentes de donde procede la información; y c) el grado de conocimiento de los receptores de información.

En un análisis sistemático de contenido sobre la controversia del ADN llevado a cabo en siete diarios importantes, diez revistas y seis periódicos científicos durante 1976 y 1979, Pfund y Hofstaedter (1981) demostraron que la regulación intensa de las investigaciones sobre ADN, entre junio y septiembre de 1979, suscitaron una respuesta perceptible en la prensa. En este trabajo comprobaron que hubo un crecimiento significativo de los documentos en la prensa sobre biotecnología e ingeniería genética. Sin embargo, aunque aumentó el número de documentos, los medios recogieron principalmente ciertos tópicos: los nuevos descubrimientos, las aplicaciones comerciales y la opinión de los expertos. A lo largo de nuestra investigación, comprobaremos que los tópicos son frecuentes a la hora de informar sobre ingeniería genética.

Más tarde, Altimore (1982) realizó un pequeño estudio, desde una perspectiva constructivista, sobre la ingeniería genética y la controversia entre científicos en dos periódicos importantes: *The New York Times* y *The Washington Post*. El dato más destacable obtenido, derivado del análisis de contenido de las historias más relevantes en el *The New York Times* (la muestra era de 70 textos) y en *The Washington Post* (con una muestra de 53), fue relativo a cómo se presentaba la controversia al público. En ambos periódicos el debate sobre el ADN recombinante estaba presentado más como problema técnico que como cuestión filosófica, moral o política. En general, el público otorgaba a los

¹⁶ Véase Ruhrmann (1992). El autor enumera estudios realizados en prensa, hasta 1991, que abarcan todas las áreas de la biotecnología y la ingeniería genética. Nótese que en nuestro trabajo

científicos mucha credibilidad y poder, ya que les veía como expertos en las cuestiones técnicas.

Singer y Endreny (1987) analizaron los documentos publicados en distintos medios sobre los riesgos de la aplicación de diferentes tecnologías en EEUU. Los documentos (la muestra era de 1276 ítems de información) se escogieron de cuatro periódicos diarios, tres canales de televisión y seis *magazines*, desde 1960 a 1984. Para llevar a cabo el análisis se tuvieron en cuenta las áreas de energía, salud y tecnología genética. Con este trabajo existió un problema de compatibilidad entre las distintas unidades analizadas. Las informaciones publicadas en un periódico comparadas con las noticias emitidas a través de un canal de televisión tenían poca o ninguna similitud. Una conclusión significativa de este estudio es que las ventajas de una nueva tecnología se difundían con poca frecuencia en los medios.

Renny y Levine (1985) realizaron un estudio que tuvo como objeto conocer los factores de credibilidad en la comunicación de masas sobre el riesgo de la aplicación de la tecnología genética. En este trabajo observaron que, en EEUU, la industria y la asamblea legislativa consiguieron mantener la credibilidad -a pesar de que existía una discusión pública polarizada sobre las ventajas y los riesgos de la biotecnología e ingeniería genética-a través de un proceso de autorregulación y anteponiéndose al debate público.

En Alemania, hasta 1984, el público mostraba una falta visible de interés por los problemas derivados de las nuevas tecnologías genéticas. Al menos, el debate de los expertos había sido bien documentado con numerosos monográficos dedicados a explicar las aplicaciones biotecnológicas de la ingeniería genética. Pero, hasta 1987, no había demasiadas informaciones sobre tecnología genética en la prensa alemana y, por tanto, existía una carencia de análisis sistemáticos de contenido. En 1987, Kepplinger examinó la representación y la valoración de la tecnología genética, sus efectos y condiciones, en un estudio de considerable repercusión titulado *Artificial Horizons* (Kepplinger 1987, Kepplinger & Mathes 1988, Kepplinger 1991). Se encontraron muy pocas informaciones sobre medicina y tecnología genética en los grandes periódicos diarios de Alemania, entre 1965 y 1986. La tecnología genética, comparada con las demás tecnologías, representaba en la prensa sólo el 1% ó 2% ; llegando hasta el 6% en la revista *Stern*. Con la excepción de *Frankfurter Allgemeine Zeitung* y *Der Spiegel*, la tecnología genética era generalmente valorada como positiva. A mediados de los 80, el juicio negativo sobre las aplicaciones de la tecnología genética fue incrementándose.

Daele (1991) basó su estudio en una discusión ética de los problemas derivados de la aplicación de la tecnología genética. Identificó en su investigación los temas tópicos de la

vamos a presentar exclusivamente los datos obtenidos del análisis de contenido de los documentos publicados sobre ingeniería genética humana.

discusión. Asimismo, construyó un marco de trabajo basado en una teoría para un diagnóstico crítico de los riesgos de la información sobre la biotecnología y la ingeniería genética.

En 1991, Kepplinger llevó a cabo un extenso estudio titulado *Gene Technology in Antagonism* relativo a la representación de la tecnología en la prensa alemana. Los objetivos de este trabajo eran : (a) Descubrir la opinión de los científicos y de los periodistas científicos; y (b) Analizar la representación de la tecnología genética en *magazines* científicos populares, periódicos nacionales, semanarios y periódicos populares. Además de los datos obtenidos del análisis de los contenido, también entrevistó a 30 científicos (genetistas) y a 30 periodistas científicos, en calidad de expertos. Los resultados más reseñables fueron los siguientes:

- Los 30 periodistas científicos mostraron, en general, una actitud positiva hacia la tecnología genética.
- Los periodistas científicos con menor formación científica atribuyeron con más claridad un nivel de riesgo potencial a la tecnología genética.
- Los 30 genetistas entrevistados opinaron mayoritariamente que los progresos científicos se ven lastrados por la discusión pública de sus hallazgos. Además, los genetistas pensaban que los medios de comunicación producían una visión incorrecta de la tecnología genética.
- Sólo unos cuantos periodistas científicos confiaban en la 'ciencia establecida'.

De los estudios aquí revisados sólo el de Kepplinger (1991) tiene en cuenta tres fuentes de datos distintas:

- -Los mensajes de los medios impresos
- -La opinión de los genetistas
- -La opinión de los periodistas científicos

Probablemente éste sea el estudio que más similitudes tenga con el presente trabajo. Además del análisis de contenido de los medios de comunicación, también hemos contado con los datos sobre percepción y actitudes públicas de la biotecnología en España (IESA, 1990; Moreno, Lemkow y Lizón, 1992), así como con los datos sobre la opinión de los

expertos (Luján, Martínez y Moreno, 1996). Los resultados de estos trabajos ofrecieron un marco de referencia para el análisis de contenido.

En cuanto al estudio realizado en 1990 por el IESA hay que destacar que un alto porcentaje de la población española había oído hablar del término "biotecnología". Sin embargo, el conocimiento medio de las distintas aplicaciones e implicaciones generales era precario e insuficiente. En general, se tendía a asociar la biotecnología con la ingeniería genética y a ésta con las técnicas de reproducción asistida.

En cuanto a la percepción pública de beneficios y riesgos asociados al desarrollo biotecnológico, se constató una coincidencia generalizada en los beneficios directamente vinculados a sus aplicaciones en el campo médico, ya sea en diagnóstico o en terapia. Las salvedades expresadas fueron generalmente de orden ético o moral y se referían específicamente al trabajo con embriones humanos, al aborto y la eugenesia.

En relación con cualquier posible modificación del código genético humano, se expresaron distintas reacciones de recelo, predominando el sentimiento de duda frente al tema planteado. También se manifestó un cierto consenso respecto a las ventajas asociadas al rastreo y seguimiento genético con fines clínicos y terapéuticos. Se expresó preocupación por los usos -comerciales, policiales o laborales, por citar algunos casos- de la información genética de los ciudadanos. Y en relación con las tecnologías de reproducción asistida se mostró en general aprehensión frente a posibles modificaciones de ciertos roles sociales, así como de los equilibrios institucionales y sociofamiliares.

Respecto a la opinión de los expertos¹⁷ en España hay que destacar varios puntos interesantes para este trabajo (Luján, Martínez y Moreno, 1995).

- La mayoría de los encuestados se pronunciaron de forma negativa frente a la eugenesia.
- Hubo un rechazo evidente a las aplicaciones más conflictivas de los diagnósticos genéticos (como criterio de contratación laboral, o para suscribir pólizas de seguros), si bien se percibieron algunas diferencias de grado entre los distintos colectivos (de menor a mayor, el orden de rechazo fue: médicos, periodistas, biotecnólogos 2 y biotecnólogos 1). Quedó claro por tanto que, aunque la mayoría de las aplicaciones propuestas fueron poco problematizadas, la eugenesia y los usos discriminatorios de los diagnósticos génicos concitaron el rechazo generalizado de los encuestados.

18

¹⁷ Se seleccionaron cuatro grupos de expertos: A) biotecnólogos 1 (investigadores en biotecnología/ingeniería genética en universidades); B) biotecnólogos 2 (profesionales de la investigación en empresas privadas); C) médicos profesores de universidad; y D) periodistas científicos.

Uno de los temas que suscitó mayores discrepancias fue el de las patentes. De cada tres
expertos consultados, uno se mostró desfavorable ante la posibilidad de patentar
organismos genéticamente modificados.

4 Metodología

4.1 La muestra

Para llevar a cabo esta investigación hemos analizado 712 documentos¹⁸. El volumen de información escogida fue de aproximadamente 2000 documentos. Posteriormente, se realizó una selección de la muestra total: en primer lugar, se descartaron aquellos documentos que no contenían información significativa para el estudio; y en segundo lugar, se establecieron tres áreas de investigación:

- .Ingeniería genética humana
- .Biotecnología e ingeniería genética aplicadas a animales y plantas
- .Técnicas de Reproducción Asistida

Como se ha indicado, 712 documentos de informaciones publicadas correspondían al área de la ingeniería genética humana. La muestra estaba formada por un conglomerado de documentos. Seleccionamos un grupo que incorporaba a la muestra todos sus elementos (*El País*) y dos que ya estaban preseleccionados (*ABC y La Vanguardia*). En el análisis individualizado de los documentos se observó la distinción entre los que habían sido seleccionados por nosotros, de manera sistemática, y los que estaban seleccionados con anterioridad (preselección). De *El País* se compilaron todos los documentos, por muy breves que fueran, y de los otros dos periódicos sólo aparecía una muestra de los más importantes. No obstante, esta diferencia entre las muestras de los diarios analizados no impide una rigurosa comparación.

Ha sido preferible realizar este tipo de muestreo a la selección individual de cada uno de los documentos por el ahorro de esfuerzo y tiempo. Siempre se tendrá en cuenta a lo largo del análisis de los datos el número de artículos analizados en relación con el medio y

¹⁸ Los documentos de *El País* se seleccionaron sistemáticamente a través de los microfilms de la Hemeroteca Nacional. Este periódico ofrece desde sus inicios unos completos índices de materias que posibilitan a los investigadores conocer la fecha completa y la página de la publicación de una noticia. El servicio de documentación de *El País* ofrece fotocopias de documentos solicitados sueltos, pero para un volumen muy amplio remite a los índices de materias. Los documentos de *ABC* y *La Vanguardia* se recogieron a través del archivo del Gabinete de Prensa de la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación del Ministerio de Educación y Ciencia y del archivo de *La*

en conjunto. Una vez reunida toda la muestra para realizar el análisis de los documentos, se diseñó una ficha técnica, con una serie de campos delimitados. Esta ficha se ha cumplimentado con cada uno de los documentos. Los datos que se obtuvieron en cada ficha quedaron registrados en una base de datos que nos ha permitido acceder a los cruces de cada una de las variables, a las tablas y a los gráficos. Debido al volumen de unidades portadora de información, el uso de una base de datos informatizada nos ha posibilitado explotar los datos con diligencia.

4.2 Unidades o campos portadores de información

Las unidades portadoras de información que elegimos para esta investigación empírica corresponden a 20 campos. De las 20 unidades, 3 no aportan datos relevantes para el estudio, ya que no se tratan de variables (título de la información, resumen de la información y descriptores), sino de elementos codificados para consultas posteriores. La selección de los 20 campos ha cumplido el objetivo de construir una base de datos¹⁹ desde la que se ejecutarán las consultas para conocer las frecuencias de cada variable. Cada campo se corresponde con los siguientes conceptos:

Localización. Esta unidad indica la procedencia en la producción de la noticia o información. Vamos a conocer, por tanto, qué volumen de "producción propia de información sobre ingeniería genética humana" reciben los lectores. Los documentos pueden enmarcarse en cinco países diferentes, los que aparecen con más frecuencia (EEUU, España, Gran Bretaña, Italia y Francia). También puede tratarse de un documento "no localizado", sobre todo en reportajes amplios, artículos de opinión y editoriales, donde se alude a generalidades y no se cita a un país determinado. Pero, además, pueden citarse varios países en la información, hecho muy frecuente, ya que los grupos de investigadores pertenecen a universidades, laboratorios o institutos de diferentes procedencias. En ese caso el documento se sitúa en la categoría de "mixto". Si el documento no cumple ninguna característica anteriormente mencionada se encasilla en "otros". El punto de origen de la información en relación con la recepción del lector hace que éste se sienta próximo o ajeno a los hechos.

Vanguardia, respectivamente. Estos dos últimos periódicos están actualmente en proceso de informatización de sus archivos.

La base de datos (Access) nos ha permitido almacenar la información del análisis cuantitativo y cualitativo de toda la muestra. Ello facilitará que, posteriormente y con los campos

Especialización. Este campo permite hasta 24 posibilidades para su clasificación. Ha sido especialmente útil para conocer el tema sobre el que versa el documento. Los casos más notorios de especialización han sido los de "cáncer" y "sida". De esta manera, se puede saber cuántos documentos de la base tratan de estos temas específicos. Es posible, por tanto, realizar un cálculo global de la incidencia que tiene el estudio de estas enfermedades dentro de la ingeniería genética humana. Las posibles variables de las especializaciones que se han tenido en cuenta son las siguientes:

Biología
 Cáncer
 Genética
 SIDA

3. Paleontología4. Zoología15. Técnicas Médicas16. Farmacología

5. Antropología 17. Especialidades Médicas

6. Filosofía 18. Política Sanitaria

7. Psicología8. Sociología19. Trasplantes20. Ingeniería

9. Criminología 21. Nuevas Tecnologías

10. Consumo 22. Patentes

11. Opinión Pública 23. Economía

12. Enfermedades 24. Política Científica

<u>Contexto Temático</u>. Se han incluido hasta 14 posibilidades de contextualizar los documentos, que son como sigue:

1. Política 8. Mapa Genético

2. Regulación 9. Seguridad

3. Economía 10. Investigación y Desarrollo (I+D)

previamente definidos, se introduzcan los documentos de las otras dos áreas temáticas: (a) distintas aplicaciones de la biotecnología y de la ingeniería genética y (b) técnicas de reproducción asistida.

4. Producción de animales 11. Ética

5. Producción de fármacos 12. Eugenesia

6. Producción de alimentos 13. Impacto Social

7. Producción de plantas 14. Riesgos ambientales.

La mayoría de los documentos están enmarcados en el área de Investigación y Desarrollo (I+D). Este campo comprende todas las investigaciones sobre cáncer, SIDA o las investigaciones médicas sobre enfermedades de base genética. También se contemplan todos aquellos documentos que recogen información sobre la introducción (técnica) en el cuerpo humano de material genético que corrija o suplante genes defectuosos mediante terapia génica; las relativas al modelo helicoidal de la molécula de ADN; o la comparación de modelos de química prebiótica con el ADN de los seres humanos.

Aunque el contexto que más aparezca en los mensajes de los documentos sea I+D, el resto de las clasificaciones nos permite comparar la frecuencia de esta variable con otras tales como ética, impacto social o riesgos ambientales.

<u>Actores Sociales</u>. Además de la localización del documento, los contextos temáticos y la especialización, antes de pasar a los campos del análisis cualitativo y del análisis cuantitativo, se ha seleccionado otra unidad de información como son los "actores sociales" que se reproducen a continuación:

- 1. Gobierno (y oposición parlamentaria)
- 2. Administración Pública (ministerios, sistema judicial, agencias de medio ambiente...)
- 3. Industria (aseguradoras, laboratorios farmacéuticos,...)
- 4. Grupos Activos (asociaciones benéficas, colegios profesionales, instituciones privadas...)
- 5. Organismos internacionales (UE, OMS, ONU...)
- 6. Investigadores (expertos, miembros de instituciones científicas...)
- 7. Oponentes (asociaciones pro-vida, críticos ante las nuevas tecnologías genéticas...)
- 8. Opinión Pública
- 9. Instituciones Religiosas
- 10. Otros (intelectuales, juristas...)

De las variables elegidas para este campo conviene hacer algunas aclaraciones:

- Se elige el nombre de "Grupos Activos", en lugar de "Grupos de Presión", porque en España la presencia de lobbys no tiene una pautada incidencia en los medios de comunicación de masas. Ello es así, al menos, en lo que hace referencia a nuestra área de estudio. Sin embargo, en la selección de la información han aparecido grupos de trabajo, bien fuese de asociaciones profesionales, bien de fundaciones privadas, que actúan en pro de las nuevas tecnologías genéticas, divulgando conocimientos a través de publicaciones, y con la celebración de reuniones y de congresos internacionales.
- Las instituciones religiosas se tienen en cuenta como una variable independiente para valorar su grado de participación en las informaciones sobre biotecnología e ingeniería genética.
- "Otros" incluye a los actores sociales que no se posicionan desde los planteamientos estrictamente científicos para evaluar las nuevas tecnologías. Es el caso de los filósofos, los juristas o los criminólogos, pongamos por caso.

A continuación se analizan las unidades de análisis cuantitativo y cualitativo de contenido:

4.2.a) Campos y variables del análisis cuantitativo

La superficie de la información. Con una muestra tan extensa de informaciones y dada su distribución irregular en la superficie de los periódicos analizados, hemos elegido unas variables estándar para todos los documentos. No hemos tenido en cuenta la superficie exacta en cuanto a centímetros cuadrados del documento publicado. Hemos considerado cinco categorías para catalogar el tamaño de un documento:

- .Un breve (un módulo)
- .De un breve a media página
- .De media página a una página
- .Una Página
- .Más de una Página

<u>Titulación</u>. Se han contabilizado en este campo los complementos de la titulación de un documento, tales como antetítulo, título, subtítulo, ladillos y sumarios. Cuantos más elementos contenga la titulación más puede fijar la atención del lector y ofrecerle datos a simple vista.

<u>Fuente</u>. Indica el origen del documento. La información puede llegar hasta el lector, según nuestra clasificación, a través de una agencia, de un corresponsal, de un redactor, de un enviado especial, de una fuente oficial directa, de un experto, de varias fuentes (en este caso es mixta), o de "otras" fuentes. Se puede valorar, así, las informaciones que son de elaboración propia y las que proceden de otras fuentes ajenas a redacción del medio.

Género. Presenta las diferentes modalidades de creación lingüística. El género facilita al lector la clave de la lectura para descifrar un texto: "Se puede considerar como la unidad mínima de contenido de la comunicación de masas" (Fabbri 1973:77). Hay importantes diferencias entre recibir una "noticia" sobre la aplicación de la terapia génica (fenómeno descriptivo) y un artículo (de opinión) sobre el mismo tema. Las posibles variables de los géneros en nuestro trabajo son: noticia, artículo, opinión, crónica, editorial, reportaje, entrevista, columnas y otros.

<u>Elementos iconográficos</u>. La ilustración de los documentos también interesaba medirla porque, de alguna manera, la divulgación científica necesita de la ilustración como complemento para facilitar la comprensión de los mensajes de los avances tecnológicos, debido a la complejidad de este tipo de información. Los elementos iconográficos que se pueden encontrar en los documentos son: foto, pie de foto, caricaturas, dibujo, humor, infografías u otros.

4.2.b) Campos y variables del análisis cualitativo

<u>Titulares</u>. Tienen funciones distintivas respecto a la adecuación al contenido de las noticias, así como funciones destinadas a despertar el interés de los lectores. Los titulares se han clasificado en informativos, explicativos, sensacionalistas, intencionados, orientativos y otros.

<u>Texto</u>. El estudio de este campo nos ofrece datos sobre la forma expresiva del cuerpo del documento. Los textos pueden ser informativos, de opinión, favorables y críticos, también hay una denominación de "otros".

Lenguaje. Este campo ha sido determinante para conocer la comprensión de los mensajes. Las opciones han quedado clasificadas como: claro, objetivo, confuso, directo, técnico y otros.

<u>Ideología</u>. Se considera una unidad portadora de información porque en los mensajes de los textos se pueden verter ideologías de varias tendencias: conservadora, progresista, neutra, radical, otras...

5. Análisis de contenido

No nos hemos limitado a la metodología del análisis de contenido de la información periodística. Hemos profundizado también en el examen de los procedimientos de acceso de la información a la prensa diaria objeto de nuestro estudio. Analizando, en particular, la realidad sobre el genoma humano que transmite la prensa a la sociedad. Se ha observado la cadena de comunicación desde que se origina la información hasta que llega al lector. Una cadena establecida con eslabones, desde el inicio de la información (en la mayoría de las ocasiones originada en la comunidad científica) hasta su difusión a la sociedad²⁰.

5.1 El número de documentos

Del total de documentos analizados (n= 712), 383 son de *El País*; 226 de *ABC* y 103 de *La Vanguardia*. Los primeros textos examinados de 1988 coinciden con la puesta en marcha del Proyecto Genoma Humano, y con el debate en el Congreso de los Diputados del proyecto de Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida y su posterior aprobación. Sin embargo, en este período es en el que se ha recogido el menor número de documentos publicados sobre ingeniería genética humana en la prensa (n=88).

En 1988, la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados inició su primer encuentro de cooperación internacional, que culminó con la "Declaración de Valencia", en la que se puso de manifiesto que la ingeniería genética tendría una amplia incidencia sobre el conjunto de la sociedad²¹. En aquel momento, se hacía necesaria una discusión a fondo sobre los innumerables problemas éticos que presentaba y que seguiría planteando el Proyecto Genoma Humano. Expertos de diversas disciplinas consideraban que el Proyecto era imparable y que aportaría grandes beneficios a la humanidad. Los investigadores

²⁰ Sobre el mensaje de los medios, véase Grandi (1992) y Quezada (1995).

²¹ Véase el volumen editado por el Consell Valencià de Cultura (1991).

declararon en la prensa que "ante la falta de voluntad política, las sociedades se volvían hacia la ética". Este encuentro internacional propició la publicación en los medios de un gran volumen de documentos durante el año 88. Con posterioridad, se ha constatado el incremento de las informaciones publicadas en los periódicos sobre reuniones, encuentros y foros internacionales, cuyo tema de debate ha girado en torno a la ingeniería genética humana.

Los avances de la genética representaban una parcela puntera de la actividad científica. Simultáneamente, y según manifestaba el físico crítico Lévi-Leblonde en *La Vanguardia*, comenzaban a inquietar a un cuerpo social que veía cómo estructuras de parentesco con muchos siglos de vigencia podían desmoronarse en el espacio de pocos años:

"La biología está cambiando la sociedad. Hasta ahora los científicos decían que ellos investigaban en sus laboratorios, pero no eran responsables de la aplicación de sus descubrimientos. Ahora son directamente responsables. Las sociedades con sistemas de parentescos diferentes de las que habla Lévi-Strauss son resultados de una evolución natural, y la modificación de las estructuras estaba integrada. En este momento todo sucede con tal rapidez que la integración no tiene lugar, y puede desestabilizar la organización social". (La Vanguardia, 9/06/88)

Se denota, pues, la entrada en un período en el que hay que establecer posiciones clarificadoras, así como controles normativos a la actividad científica. Se reflexiona sobre la investigación libre y acerca de si los científicos deberían, o no, ejercer el control de la ciencia por ellos mismos. Se emplaza a los políticos a que tomen decisiones en el terreno científico. Además, se advierte de las perturbaciones imprevisibles e incontrolables que el trabajo científico, sin reglas socialmente aceptadas, puede conllevar.

En la documentación seleccionada en 1989 puede observarse una cierta periodicidad en las informaciones publicadas sobre los avances de las nuevas biotecnologías y, en particular, sobre el inminente desarrollo de la terapia génica. Se incide en las ventajas, los inconvenientes, y los problemas que puede ocasionar la implantación de dicha técnica:

"Los problemas que plantea la futura terapia genética en los seres humanos todavía quedan lejos de resolverse. Algunas enfermedades como la fibrosis quística o la talasemia, tienen una genética muy compleja, en la que el defecto de varios genes conduce a la enfermedad. Los investigadores han puesto su atención en aquellas enfermedades con una genética más simple, que se deben a la modificación de un único gen". (ABC, 8/03/89)

En ese mismo año se reproducen en los periódicos informaciones sobre la necesaria interacción entre usuarios, políticos y científicos para establecer una relación fructífera que permita el avance de la aplicación de la ingeniería genética. Se constata la necesidad de

que se creen nexos entre estos colectivos que, al menos en aquel momento, hablaban distintos idiomas:

"Si el científico hace un buen trabajo pero sin proyección sobre problemas reales, el político, como representante de la comunidad, debe tratar de ayudarlo a delinear su proyecto para unificar sus intereses con los de la sociedad". (La Vanguardia, 29/11/89)

A partir de este año, el número global de noticias publicadas en la prensa va en aumento hasta 1990 (n=145)²². En 1991 (n=91) desciende y en 1993 (n=167) vuelve a incrementarse.

Tal y como observamos en el *Gráfico 1*, el volumen de los textos publicados es irregular. Cabría colegir que se trata de un tipo de información cíclica que se corresponde con los períodos en los que determinadas investigaciones, experimentaciones o encuentros internacionales cobra el interés de medios. Así, por ejemplo, cuando se pusieron en marcha los primeros experimentos de terapia génica o se realizaron determinadas pruebas clínicas de fármacos para el SIDA o el cáncer, aparecen picos de incidencia notablemente más altos que en otros momentos.

El ejemplo de la terapia génica es muy ilustrativo. Durante un considerable periodo de tiempo se publicaron informaciones sobre las autorizaciones en EEUU para llevar a cabo esta técnica novedosa. El incremento de las publicaciones en 1990 vino respaldado por la recogida, por parte de todos los periódicos, de este avance científico: la primera terapia génica realizada en una niña *burbuja* que sufría de Adenosina Desaminasa (ADA). Es ésta una enfermedad genética poco corriente, debida a unos genes defectuosos en las células del sistema inmunológico.

Al llevarse a cabo la primera terapia génica, hecho que recogió la prensa de forma generalizada, aparecieron simultáneamente publicadas informaciones relativas a sus implicaciones éticas y sociales. Se aducía la necesidad de poner en marcha comités de bioética y bioseguridad que fueran estableciendo las pautas del papel de la ciencia en la sociedad. En Francia, el Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y la Salud explicó que una práctica limitada de la introducción de uno o varios genes en las células somáticas de una persona podía ser asimilada a un trasplante de órganos que no alteraba la identidad de los enfermos. Este Comité se mostró contrario al empleo de las terapias génicas en embriones humanos y células de la reproducción, óvulos y espermatozoides:

"Modificar el patrimonio hereditario de las células reproductoras, es decir, transmitir a la descendencia una modificación genética, supondría graves riesgos para el futuro de la especie humana". (El País, 18/12/90)

En 1991 (n=91) descendió el número de documentos publicados, igualándose prácticamente con 1988. Tras un período en el que cuantitativamente se publicó bastante información sobre ingeniería genética humana (1990), le siguió otro de más baja repercusión. La mayor parte de los documentos publicados por la prensa reflejaban los trabajos hechos públicos por los investigadores.

Se denota, por tanto, que el componente de intencionalidad de la comunidad científica es un factor importante para que aparezcan los resultados de sus investigaciones en la prensa diaria. Los científicos, en virtud de su código deontológico, publican en primer lugar sus estudios en revistas especializadas y posteriormente dan a conocer sus hallazgos en la prensa. De hecho, cuando analicemos las fuentes de la información se observará que hay un elevado número de documentos que llegan a las redacciones a través de "agencias" y de "otros". En esta última variable incluimos las informaciones que son traducciones de revistas internacionales especializadas, tales como Nature, Science, Cell o The Lancet.

En 1992, se observa en el análisis de los documentos cómo se hace llegar a los lectores la existencia de un cambio en los conceptos de "cuerpo" y "medicina". La cartografía completa y la secuenciación del mapa genético, el diagnóstico prenatal o la terapia génica se presentan como desarrollos cercanos al individuo que van a transformar la relación hasta entonces existente entre la práctica de la medicina y su vinculación con el sufrimiento del cuerpo.

En esos últimos años las aportaciones de la medicina provenían en su mayor parte de la física nuclear (radiología con finalidad diagnóstica y terapéutica) y farmacología (antibióticos, medicamentos, psicótropos, ansiolíticos o anestésicos). Ahora, el desarrollo de la ingeniería genética hace emerger una medicina predictiva que conlleva nuevos problemas éticos.

El año en el que se recopila un mayor número de documentos en torno a la ingeniería genética humana es 1993. Es entonces cuando aparece en la portada de El País la polémica sobre la clonación de embriones humanos²³. Durante algunas semanas se realizó un seguimiento informativo de este hecho por parte de los tres periódicos, sin embargo, esta noticia no trascendió demasiado a la opinión pública. Jerry Hall, un científico implicado en el programa de fertilización in vitro de la Universidad George Washington,

²² El número total (corresponde a la suma de los tres periódicos) de documentos analizados (n) por años es el siguiente: 1988, n=88; 1989, n=121; 1990, n=145; 1991, n=91; 1992, n=100; 1993, n=167.

Tema no directamente relacionado con la ingeniería genética.

anunció la creación de forma experimental de réplicas de embriones humanos. El investigador estaba buscando un método para obtener más embriones para su implantación en los casos en los que no hubiera suficientes unidades producidas por una pareja que condujesen a un embarazo. En la prensa se publicaron numerosos editoriales posicionándose ante el hecho, pero la propia comunidad científica se sorprendió de que no se hubiera tratado de forma más 'sensacionalista' este acontecimiento:

"El primer anuncio público de la clonación de embriones humanos, que se hizo el pasado día 13 en la reunión anual de la Sociedad Americana de Fertilidad en Montreal, no dio lugar, por lo menos durante unos días, a los titulares chillones que se podrían esperar". (El País 29/10/93)

También en 1993, un niño *burbuja* de cinco días se convertía en el paciente más joven intervenido con terapia génica en Estados Unidos. El tratamiento que se había ensayado en esa ocasión consistía en aislar una pequeña cantidad de células madres de la sangre y mediante un virus desarmado, que actuaba como vector genético, se introdujeron en las células copias funcionales del gen ADA. Posteriormente la reinyectaron en el joven paciente.

Daniel Kohn, jefe del equipo médico, señaló que esperaba que tratamientos similares pudieran hacerse pronto en enfermedades diagnosticadas antes del nacimiento, como en algún tipo de anemia y de hemofilia. Sin embargo, con motivo del 40° aniversario del descubrimiento de la estructura del ADN, el equipo dirigido por el doctor Blaese afirmó en París que:

"Sólo se debe recurrir a la terapia génica cuando fallan otros tratamientos". (18/05/93 El País)

5.2. La localización

Más de la tercera parte de los documentos analizados tiene su origen -o su mensaje se refiere a un hecho ocurrido- en "EEUU" (n=232) . Sólo la sexta parte está localizada en "España" (n=192)²⁴. Según estos datos, la mayor parte de la información que se publica en

²⁴ La distribución en la localización de los documentos es como sigue: EEUU, n=232; España, n=192; No localizado, n=107; Mixto, n=47; Otros, n=40; Francia, n=30; Gran Bretaña, n=30; UE, n=22; Italia, n=12.

nuestros periódicos diarios sobre ingeniería genética humana procede de Estados Unidos de Norteamérica. (*Véase Gráfico 2.*).

Hay varias hipótesis, no excluyentes entre si, que podrían ayudar a explicar este resultado:

-La información científica procedente de EEUU es cuantitativa y cualitativamente más trascendente que la que se produce en España.

-La producción científica de EEUU es tan amplia que de ella se hacen eco los periódicos nacionales de todo el mundo. Las grandes empresas y laboratorios están en el origen de la mayor parte de esas informaciones.

-La información científica recogida en la prensa, cuya fuente de procedencia son los laboratorios, universidades y organismos públicos de investigación españoles, es mucho más reducida como consecuencia de una menor producción científica.

-Los científicos españoles no tienen tradición de divulgar sus investigaciones en la prensa diaria.

Es también significativo el escaso número de documentos localizados en la variable "UE" (n =22). Probablemente, a partir de 1993, la presencia de la UE en relación con la ingeniería genética sea más visible que durante el período analizado (1988/1993). También hay que destacar que el número de documentos "no localizados" (n=107) es elevado, ya que refleja y recoge los textos en los que se explican determinadas técnicas sin una adscripción geográfica determinada.

5.3 La especialización

Al evaluar la especialización de los documentos publicados en los tres diarios examinados, puede confirmarse que la mayor parte de los textos hacen referencia a investigaciones clínicas y médicas. En la Tabla 1 se reproducen datos y porcentajes horizontales por cada variable correspondiente al campo de **Especialización**. Las claves codificadas de los periódicos corresponden a : *El País* = 1; *ABC* = 2; y *La Vanguardia* = 3. A continuación comentamos aquellos aspectos más resaltables en relación a las variables incluidas en la muestra:

- -"Técnicas médicas" (n=205), es una variable que engloba a todas la técnicas utilizadas en la ingeniería genética humana (la terapia génica, las pruebas prenatales, los diagnósticos de enfermedades, la huella genética, la utilización de técnicas como la PCR²⁵, los marcadores genéticos²⁶ y las sondas²⁷).
- -"Genética" (n=202), en la que se incluyen textos en los se habla de genética como ciencia.
 - -"Enfermedades" (n=158) de base genética en las que se incluyen tres categorías:
 - (1). Los trastornos mendelianos debidos a mutaciones en un solo gen. Dentro de esta categoría son más frecuentes las dominantes, después las recesivas y finalmente las ligadas al cromosoma X. Las enfermedades monogenéticas que con más frecuencia han sido citadas en la prensa son: (a)Las monogenéticas dominantes, tales como la corea de Huntington, la poliposis intestinal, la neurofibromatosis y la hipercolesterolemia; (b) Las monogenéticas recesivas, como la fibrosis quística y la fenilcetonuria; y (c) Las ligadas al cromosoma X en varones como la distrofia muscular, la hemofilia clásica y el retraso mental (X-frágil).

Tabla 1 Especialización (porcentajes horizontales por cada variable)

| | 1 | % | 2 | % | 3 % | Tota | al |
|---------------|-----|------|----|------|-----|------|-----|
| Biología | 22 | 51,1 | 13 | 30,2 | 8 | 18,6 | 43 |
| Genética | 139 | 68,8 | 47 | 23,2 | 16 | 7,9 | 202 |
| Paleontología | 4 | 50 | 2 | 25 | 2 | 25 | 8 |
| Zoología | 0 | 0 | 1 | 33,3 | 2 | 66,6 | 3 |
| Antropología | 2 | 25 | 4 | 50 | 2 | 25 | 8 |
| Filosofía | 16 | 94,1 | 1 | 5,8 | 0 | 0 | 17 |
| Psicología | 1 | 33,3 | 2 | 66,6 | 0 | 0 | 3 |

²⁵ La técnica de la PCR está basada en un método de copia de los ácidos nucleicos a través de una reacción enzimática. Este método permite copiar genes de los que sólo hay una unidad en el cromosoma humano.

²⁶ Un marcador genético es un gen que confiere una característica específica, como la resistencia a un determinado antibiótico, que puede reconocerse y utilizarse para seleccionar células.

La sonda de ADN es un fragmento corto de ADN de secuencia u origen conocidos, que se marca de forma que pueda ser posteriormente reconocido. El marcaje puede ser con fosfato radioactivo, o un compuesto químico que pueda actuar como punto de unión para un marcador de afinidad.

| Sociología | 1 | 33,3 | 2 | 66,6 | 0 | 0 | 3 |
|---------------------|----|------|----|------|----|------|-----|
| Criminología | 17 | 70,8 | 5 | 20,8 | 2 | 8,3 | 24 |
| Consumo | 3 | 75 | 1 | 25 | 0 | 0 | 4 |
| Opinión Pública | 10 | 66,6 | 2 | 13,3 | 3 | 20 | 15 |
| Enfermedades | 85 | 53,8 | 50 | 31,6 | 23 | 14,5 | 158 |
| Cáncer | 66 | 44,6 | 55 | 37,1 | 27 | 18,2 | 148 |
| SIDA | 33 | 33,6 | 51 | 52 | 14 | 14,3 | 98 |
| Técnicas Médicas | 90 | 43,9 | 75 | 36,5 | 40 | 19,5 | 205 |
| Farmacología | 32 | 29 | 53 | 48,2 | 25 | 22,7 | 110 |
| Esp. Médicas | 36 | 78,2 | 7 | 15,2 | 3 | 6,5 | 46 |
| Política Sanitaria | 7 | 77,7 | 1 | 11,1 | 1 | 11,1 | 9 |
| Trasplantes | 11 | 78,5 | 2 | 14,3 | 1 | 7,1 | 14 |
| Ingeniería | 0 | 0 | 6 | 100 | 0 | 0 | 6 |
| Nuev.Tecnologías | 31 | 65,9 | 8 | 17 | 8 | 17 | 47 |
| Patentes | 19 | 54,2 | 9 | 25,7 | 7 | 20 | 35 |
| Economía | 21 | 35 | 26 | 43,3 | 13 | 21,6 | 60 |
| Política Científica | 8 | 44,4 | 8 | 44,4 | 2 | 11,1 | 18 |

Nota: Se recogen los números totales de los documentos analizados desde 1988 hasta 1993 de "El País" (1), "ABC" (2), y "La Vanguardia" (3). Los porcentajes horizontales se han calculado respecto a cada variable

- (2). Las cromosomopatías, que son alteraciones que se producen en la morfología de los cromosomas, como la trisomía del cromosoma 21 (síndrome de Down).
- (3). Los trastornos genéticos multifactoriales o poligenéticos. La peculiaridad de las enfermedades poligenéticas es que existen diferencias menores en varios genes a las que se le suma la interacción con los factores ambientales. Algunos ejemplos que han aparecido en la prensa de estas disfunciones son: el labio leporino, la espina bífida, la anencefalia, las cardiopatías congénitas, la diabetes, la gota, el asma y la afección de Alzheimer.

Respecto a la enfermedad de Alzheimer cabe señalar que su incidencia se ha seguido desde la prensa con cierto interés. En 1992, se informó de la creación en España del primer banco de genes para el estudio de esta enfermedad neurodegenerativa.

En 1993, *El País* publicó un texto con una clasificación de las enfermedades de base genética. También en los otros periódicos se informó sobre las enfermedades de base genética y se explicaron sus tipologías a los lectores:

"Se han identificado dos tipos de enfermedades: las genéticas - hemofilia, talasemia, o las malformaciones o los problemas congénitos -, bastante raras y que se manifiestan a una edad muy temprana, así como otras patologías con predisposición genética en cuyo grupo se incluyen las enfermedades cardíacas, el cáncer, el asma, la diabetes o la enfermedad de Alzheimer". (El País, 29/11/93)

-"Cáncer" (n=148). La genética del cáncer es una variable constante en los documentos publicados desde 1988:

"Estos genes, cuyas mutaciones desencadenan procesos tumorales, son auténticas simientes del mal". (ABC, 31/01/90)

- -"Farmacología" (n=110). En la prensa se han dado a conocer los nombres de sustancias sintetizadas por ingeniería genética, así como de los estudios clínicos asociadas a aquéllas. Algunos de los más familiares son:
 - -La hormona del crecimiento para el enanismo;
 - -La insulina para la diabetes;
 - -El factor epidérmico de crecimiento para la cicatrización;
 - -El interferón para los procesos víricos y cancerosos;
 - -La interleukina 2 para los procesos cancerosos;
 - -Los factores de necrosis de los tumores para los procesos cancerosos;
 - -Las vacunas para la hepatitis B; y
 - -La eritropoyetina para la regeneración de los glóbulos rojos.

Respecto a esta variable se constatan diferencias en los datos de informaciones correspondientes a cada periódico. ABC aporta 53 documentos en la variable "Farmacología" que suponen el 48,2 % del total de este periódico; El País, incluye 32, que suponen el 29%, y La Vanguardia, 25, que suponen el 22,7% de esta variable. Indudablemente, la farmacología tiene un peso específico dentro del volumen de las publicaciones de ABC.

-"SIDA"(n=98). Esta variable también representa una constante en cuanto al volumen de textos recogidos, entre los que destacan las investigaciones sobre las mutaciones genéticas del virus VIH, los tratamientos con fármacos antivirales (AZT y DDI) y la polémica sobre el descubrimiento del virus del SIDA entre Robert Gallo (EEUU) y Luc Montaigner (Francia).

-"Especialidades médicas" (n=46) son las que aportan menos documentos al ámbito de las investigaciones clínicas. En esta variable se han recogido todos los documentos vinculados con la ingeniería genética humana y distintas especialidades médicas como, por ejemplo, la embriología, la cardiología y la microbiología, entre otras.

El resto de las variables que corresponden al campo **Especialización** está muy por debajo de estos valores. Esto nos hace concluir que las especializaciones de los documentos están íntimamente vinculadas a la investigación clínica y biomédica.

-"Economía". Aparece en 60 documentos de la muestra, lo que representa el 8,4% del total. Sin embargo, por medios, *ABC* aporta de los 60 documentos, 26, que suponen el 43,3% de los documentos de esta variable. En *El País*, se contabilizan 21 (35%) y en *La Vanguardia* 13 (21,6%).

-El número total de documentos relativo a "Patentes" es 35. Este dato representa el 2,3% de toda la muestra. Debe notarse el incremento de informaciones sobre patentes desde 1988 (n=1) hasta 1993 (n=12). Hay que destacar en este sentido un hecho importante: cuando en EEUU se solicitó patentar segmentos de genes humanos, los profesionales que trabajaban en el mundo de la patente reflejaron entonces en la prensa su malestar por la polémica suscitada, ya que este hecho podría dar una imagen social negativa de la patente. Estos profesionales justificaban las patentes como consecuencia lógica en una economía de mercado. Argumentaban que salvo las subvencionadas públicamente, las potenciales tecnologías no se investigarían ni se desarrollarían si no pudieran ser patentadas por las empresas. Ése era el mecanismo del que disponían para resarcirse económicamente de sus inversiones.

-En 24 documentos de la muestra se hace referencia a las técnicas de ingeniería genética utilizadas en el campo de la "Criminología". En algunos reportajes se comentan las técnicas de VNTR y PCR aplicadas para identificar a delincuentes o criminales bajo sospecha. El análisis de los polimorfismos VNTR (*Variable Number of Tandem Repeats*) es una metodología conocida y utilizada en los laboratorios de medicina forense de los países

avanzados. Se emplea cuando la cantidad de la muestra de ADN encontrada es amplia. Cuando el ADN está muy degradado o cuando la muestra encontrada, en el lugar de los hechos, es muy crítica (e.g. un sólo pelo) se utiliza la técnica de la PCR (*Polymerase Channel Reaction*). El método de la PCR ha suscitado un considerable interés de la prensa. Se ha contabilizado un porcentaje bastante elevado de textos en los que se explican exclusivamente las aplicaciones posibles de esta técnica. És un método de copia de ácidos nucleicos, basado en una reacción enzimática, que permite un crecimiento exponencial del número de copias, siempre que se proporcionen las cuatro bases que forman los ladrillos con que se construye la molécula de ADN, y otros ingredientes necesarios para la reacción. En cada paso se puede duplicar el número de moléculas con que terminó la etapa anterior. Este procedimiento, que permite copiar genes de los que sólo hay una unidad en el cromosoma humano, además de en medicina forense, tiene aplicaciones en el diagnóstico prenatal, en la detección de oncogenes, en el diagnóstico de enfermedades infecciosas y en el estudio del genoma humano:

"La medicina legal y forense es otra de las ramas que se van a beneficiar de esta técnica. Ya es posible investigar con exquisita precisión las homologías existentes entre el ADN contenido en un cabello, y el que se pueda obtener a partir de las células que proporciona un simple enjuage bucal en cualquier individuo". (La Vanguardia, 18/11/89)

"Las sondas de ADN se utilizan en criminología y pruebas de paternidad". (El País, 20/10/93)

-La variable "Nuevas Tecnologías" (n=47) se relaciona con tecnologías aplicadas en el ámbito de la ingeniería genética, como es el ejemplo del *software* empleado en la cartografía y en la secuenciación del genoma humano²⁸ o los biosensores. Una de las características de la ingeniería genética es la creación en torno a ella de potentes grupos multidisciplinares que reúnen especialistas en campos tan diversos como la genética molecular, la microbiología, la inmunología, la química de proteínas, la difracción de rayos X, la resonancia magnética nuclear o el modelado por computadora. El avance en ingeniería genética requiere muchas de las novedosas técnicas aplicadas en las disciplinas anteriormente citadas. El número de documentos en los que se hace referencia a "Nuevas Tecnologías" es bajo : *El País* (4,7%) ; *ABC* (1,8%)y *La Vanguardia* (4%).

En orden descendiente por número de documentos analizados en la muestra aparece la variable correspondiente a "Trasplantes" (n=46). Esta variable está vinculada a

35

²⁸ Son tres las bases de datos empleadas habitualmente para almacenar e integrar la información de todos los datos de secuencia, mapa físico y genético, a través de la red Internet: a) secuencias de ADN (GenBank); b) Cartografiado cromosómico (GDB: Gene Data Base); y c) estructura y secuencias de proteínas (PIR).

todos los documentos que inciden sobre trasplantes de células alteradas genéticamente o bien trasplantes de órganos de animales a humanos en los que se habla del traspaso de ADN (e.g. del código genético de un babuino a un humano). También se incluyen en esta variable las investigaciones genéticas con el objetivo de localizar genes que ayuden a suprimir las reacciones inmunológicas no deseadas, como las que tienen lugar en los rechazos de los trasplantes.

En la Tabla 2 sobre **Especialización** observamos cómo las variables "Genética", "Enfermedades" y "Técnicas médicas" son las que aportan más documentos de *El País* a este campo; en *ABC*, son "Técnicas médicas", "SIDA" y "Farmacología", las que, aparecen con mas frecuencia; y en *La Vanguardia*, las variables más asiduas son "Técnicas médicas", "Cáncer" y "Farmacología

Tabla 2 Especialización (porcentajes verticales por el conjunto de las variables)

| | 1 | % | 2 | % 3 | % | |
|--------------------|-----|------|----|------|----|------|
| Biología | 22 | 3,4 | 13 | 3 | 8 | 4 |
| Genética | 139 | 21,2 | 47 | 11 | 16 | 8 |
| Paleontología | 4 | 0,6 | 2 | 0,5 | 2 | 1 |
| Zoología | 0 | 0 | 1 | 0,2 | 2 | 1 |
| Antropología | 2 | 0,3 | 4 | 0,9 | 2 | 1 |
| Filosofía | 16 | 2,5 | 1 | 0,2 | 0 | 0 |
| Psicología | 1 | 0,1 | 2 | 0,5 | 0 | 0 |
| Sociología | 1 | 0,1 | 2 | 0,5 | 0 | 0 |
| Criminología | 17 | 2,6 | 5 | 1,2 | 2 | 1 |
| Consumo | 3 | 0,5 | 1 | 0,2 | 0 | 0 |
| Opinión Pública | 10 | 1,5 | 2 | 0,5 | 3 | 1,5 |
| Enfermedades | 85 | 13 | 50 | 11,6 | 23 | 11,6 |
| Cáncer | 66 | 10,1 | 55 | 12,8 | 27 | 13,6 |
| SIDA | 33 | 5 | 51 | 11,8 | 14 | 7 |
| Técnicas Médicas | 90 | 13,8 | 75 | 17,4 | 40 | 20,1 |
| Farmacología | 32 | 4,9 | 53 | 12,3 | 25 | 12,6 |
| Esp. Médicas | 36 | 5,5 | 7 | 1,6 | 3 | 1,5 |
| Política Sanitaria | 7 | 1 | 1 | 0,2 | 1 | 0,5 |

| Trasplantes | 11 | 1,7 | 2 | 0,5 | 1 | 0,5 |
|---------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| Ingeniería | 0 | 0 | 6 | 1,4 | 0 | 0 |
| Nuevas Tecnologías | 31 | 4,7 | 8 | 1,8 | 8 | 4 |
| Patentes | 19 | 3 | 9 | 2,1 | 7 | 3,5 |
| Economía | 21 | 3,2 | 26 | 6 | 13 | 6,5 |
| Política Científica | 8 | 1,2 | 8 | 1,8 | 2 | 1 |
| Totales | 654 | % | 431 | % | 199 | % |

Nota: Se recogen los números totales de los documentos publicados desde 1988 hasta 1993 de "El País" (1), "ABC" (2) y "La Vanguardia" (3). Los porcentajes verticales han sido calculados respecto al conjunto de todas la variables.

En los tres medios es "Técnicas médicas" la variable más frecuente. Otra variable común a *ABC* y a *La Vanguardia* en porcentajes (sobre el 12,4%) es la correspondiente a "Farmacología". En estos dos periódicos se constata una mayor incidencia de los textos relativos a la producción de fármacos y sus ensayos clínicos. Por su parte, *El País* publica un mayor número de informaciones vinculadas a otras "Enfermedades" de base genética.

En resumen, del total de documentos analizados individualmente de cada periódico, "Técnicas médicas" y "Farmacología" son las especializaciones con mayor presencia en los documentos de los tres diarios examinados.

5.4 Los contextos temáticos

El mayor número de documentos se inscribe en "Investigación y Desarrollo" (n=475), seguido de "Mapa genético" (n=221), "Economía" (n=133), "Ética" (n=123) y "Producción de fármacos" (n=101). Más de la mitad de los documentos analizados están relacionados con "I+D", lo que es un dato significativo. Lejos quedan las cifras de otras variables, tales como "Regulación" (n=98), "Impactos sociales" (n=62) y "Eugenesia" (n=26) (Véanse Tablas 3 y 4 sobre **Contexto Temático**).

En "I+D" se incluyen los documentos relativos a investigaciones clínicas y biomédicas de enfermedades de base genética, incluidas el cáncer y el SIDA, las técnicas médicas de ADN recombinante y, finalmente, los textos sobre el estudio de la química prebiótica (es decir, a partir de qué moléculas se inició el origen de la vida).

Tras "I+D" la variable "Mapa genético" es la que incluye más documentos en este campo. En 1988, año en que se pone en marcha el Programa Genoma Humano, se observó

un bajo número, pero no desdeñable, de informaciones en las que se alude a que el conocimiento del genoma humano podría privar al hombre de la intimidad de su ser y, como consecuencia, podrían producirse nuevas formas de discriminación en función de sus características genéticas.

Se le otorga al conocimiento del genoma humano una responsabilidad histórica, ya que debe sentar las bases de la que será la nueva y revolucionaria terapia médica: la substitución de genes defectuosos por otros obtenidos mediante ingeniería genética para la cura de enfermedades hereditarias. En la prensa se mencionaban casos como el de que una compañía de seguros no debería exigir información genética antes de suscribir una póliza de vida para confirmar nuestras posibilidades de supervivencia. En caso contrario desaparecería el ámbito más privado de las personas.

Se define la discriminación genética como aquella que se realiza contra un individuo o contra los miembros de una familia en función de diferencias reales o percibidas respecto al genoma 'normal' (NB. No es posible dar una definición de genoma normal)²⁹. Se distingue, por lo tanto, entre discriminación genética y discriminación por minusvalías (Billings *et al.*, 1992; Natowicz *et al.*, 1992). Este es un punto importante porque la mayoría de los países poseen legislación para evitar la discriminación de los minusválidos, pero no contra la discriminación genética³⁰.

De hecho, el Parlamento Europeo (1989) y el Consejo de Europa (1992) se han declarado en contra de que las compañías de seguros puedan exigir información génica como condición para la formalización de un contrato. En los Países Bajos las compañías de seguros y el gobierno llegaron a un acuerdo provisional que posee una peculiaridad destacable: no se prohibe radicalmente el uso de diagnósticos génicos, sino que se restringe su generalización. Las compañías no pueden exigir información génica cuando se trata de cubrir 'necesidades reales' (como el acceso a la sanidad) de los individuos o sus familias. Más allá de este umbral, sujeto a las circunstancias sociales y financieras del individuo, la prohibición prescribe (Gevers, 1993).

En la actualidad los diagnósticos génicos pueden utilizarse para determinar un conjunto de características humanas muy limitado. Pero algunos científicos creen que con el desarrollo del Proyecto del Genoma Humano se pueden encontrar también los genes asociados con

Los individuos que en principio pueden ser objeto de 'discriminación genética' son: 1) los asintomáticos portadores de uno o varios genes que incrementan la probabilidad de desarrollar una enfermedad; 2) los heterocigotos (portadores) de alguna condición genética recesiva o ligada al cromosoma X que no llegará a manifestarse durante su curso vital; 3) quienes poseen uno o más polimorfismos de los que no se conoce que estén relacionados con alguna enfermedad; y 4)los parientes de individuos con enfermedades genéticas (Natowicz, *et al.*, 1992).

³⁰ El estudio de Billings *et al.* (1992) demuestra la existencia de este tipo de discriminación en Estados Unidos. Sobre los países europeos no se dispone de datos.

conductas específicas y rasgos de personalidad (Billings, Beckwith & Alper, 1992). De materializarse esta posibilidad las escuelas se convertirían con toda seguridad en uno de los escenarios más conflictivos para el uso de los diagnósticos génicos (Nelkin & Tancredi, 1991).

Las variables "Producción de animales", "Producción de plantas" y "Producción de alimentos" se incluyeron en la muestra como áreas complementarias de la ingeniería genética humana. Quizás estas variables deban considerarse como referenciales, ya que los datos no son muy significativos. Generalmente, aparecen en documentos que tratan sobre ingeniería genética humana y en los que se desliza otro tipo de información que se corresponde con las variables anteriomente mencionadas. En la "Producción de animales", por ejemplo, los documentos que se han contabilizado son los que están relacionados con el diseño de distintas líneas de ratones transgénicos para estudiar enfermedades humanas.

La variable "Riesgos medioambientales" no es relevante, dado el escaso recuento que ha supuesto en todos los textos analizados. Sólo ha aparecido en 7 documentos, la mayoría de los cuales han sido "fugas" dentro de otros textos estudiados sobre ingeniería genética humana. En este sentido, hay que tener en cuenta que cuando se ha aludido al entorno -o condiciones ambientales- ha sido en dirección vertical; es decir desde el propio ambiente como agente mutagénico hacia el ser humano y no al revés. Un documento tipo seleccionado es uno en el que el investigador José Antonio Abrisqueta explicaba en *El País*, el día en que se publicó en portada la noticia de la clonación de embriones humanos, que la composición de los seres humanos no eran exclusivamente genética:

"Es fundamental la influencia del ambiente, no sólo educativo o social en el desarrollo humano, sino también en el entorno químico y físico en el que se desarrolla un embrión". (El País, 27/10/9

Respecto a la variable "Eugenesia", sólo 26 documentos mencionaban la implantación de políticas eugenésicas que podrían derivar de la ingeniería genética humana. Prácticamente no se alude al concepto de eugenesia:

"Pero luego querremos manipular factores como la inteligencia y la duración de la vida humana. Entonces surgirán graves problemas políticos, entre los superhombres, modificados genéticamente, y los humanos no mejorados, que no podrán competir con ellos". (El País 24/10/89)

Algunos de los documentos seleccionados en esta variable hablan de tecnologías no genéticas de reproducción humana como la fecundación *in vitro* y otras tecnologías asociadas para potenciar los objetivos eugenésicos. Se consideran al diagnóstico prenatal (por el que se detectan enfermedades mediante métodos bioquímicos) y al consejo genético de los especialistas (ayuda a la familia para comprender la enfermedad del hijo) como las

principales actuaciones para prevenir las enfermedades genéticas. En 1992, Carlos San Román, presidente de la Sociedad Española de Genética Médica, afirmaba que existían 250 pruebas médicas para diagnosticar prenatalmente otras tantas patologías que se manifiestan con retraso mental o malformaciones. Pero, a veces, surgían problemas en los implicados a raíz de conocer el diagnóstico genético cuando éste iba asociado a la decisión de interrumpir el embarazo.

La información génica repercute ampliamente en los temas relativos a la reproducción humana. Existe una convención médica latente que establece que los especialistas en genética médica no deben presionar a los padres y sí proteger, en cambio, su libertad de elección, incluida la opción entre abortar o dar a luz un feto con malformaciones o trastornos génicos (Fletcher, 1991). De acuerdo con estas consideraciones, la información génica debe circunscribirse a aspectos puramente clínicos, ya se trate de diagnóstico génico de enfermedades o de diagnósticos parental y prenatal (Bonnicksen, 1992). Pero algunos investigadores señalan que este no es siempre el caso y los consejeros genéticos pueden llegar a presionar a los padres en un sentido u otro, o no proporcionar toda la información necesaria para tomar una decisión meditada (Rothman, 1992). Por otra parte, también se habla de una concepción cigotófila o cigotista que atribuye al cigoto y a su información genética los mismos derechos que a la persona humana. Los cigotóficos se oponen a toda forma de aborto y de manipulación de cigotos y a muchos procedimientos sencillos de control de natalidad.

Por periódicos, es *El País* el que más informaciones ha publicado respecto a la variable "Eugenesia":21, que representan el 80,7% del total de documentos analizados. *ABC* ha recogido 2 (7,7%) y *La Vanguardia* 3 (11,5%).

En conjunto, *El País* es el periódico que más documentos aporta al total de cada variable. Sin embargo, y como ya hemos destacado anteriormente, la farmacología tiene una fuerte presencia en *ABC*, ya que de todos los documentos analizados de los tres periódicos, *ABC* aporta 50 a la variable "Producción de fármacos" (49,5%del total), cifra que se compara con la correspondiente a *El País* (28 documentos y 27,7% del total) y *La Vanguardia* (23 y 22,7%). Nótese que *La Vanguardia* monopoliza la variable correspondiente a "Producción de alimentos" (dos documentos analizados que corresponden a este diario).

En la variable "Ética" se incluyen los textos que tratan y reflexionan sobre los problemas éticos que se derivan de la aplicación en humanos de las nuevas tecnologías de ingeniería genética, así como de la constitución de los comités de bioética. Esta variable está íntimamente ligada a la de "Seguridad", ya que en un porcentaje significativo se mezclan indistintamente los contenidos de los textos en estas dos áreas. Se han seleccionado, por ejemplo, informaciones que concernían a reuniones mantenidas por los comités de bioética para tratar de proteger la intimidad de las personas. Ello se relacionaba

con la posible utilización de datos personales a fin de incrementar o no la prima de un seguro como factor de discriminación. Este hecho ha planteado serios problemas éticos ya recogidos en los primeros documentos estudiados. Por otro lado, en esta variable se han seleccionado los textos que estaban relacionados con la comercialización de pruebas y marcadores. Éstos podrían identificar a los posibles enfermos en base a tres categorías de ser humano: el individuo sano, el individuo enfermo y el individuo portador susceptible de marginación. Marcel J. Melancor, experto en bioética de Quebec, ya advertía del peligro de que se instaure una nueva estratificación social por razones genéticas y sugería el concepto de la solidaridad genética, planteando la creación de un futuro estatuto del cuerpo que debía seguir tres principios básicos:

"En primer lugar, la libertad de no realizar ninguna práctica médica sin consentimiento del sujeto; en segundo lugar, la igualdad de que ni la medicina, ni la biología sean utilizadas para acentuar las desigualdades entre las personas; y finalmente, la integridad, toda persona debe tener derecho a rehusar intervenciones médicas, que considere que atentan contra su integridad". (El País,13/12/92)

Además, en algunos textos seleccionados de la variable "Ética" se recogían documentos que vinculaban la manipulación genética con la elección de sexo (aunque la elección de sexo no está vinculada con las técnicas de la ingeniería genética, en gran parte de los documentos se han tratado al mismo tiempo). Por tanto, se describía en los textos un amplio número de problemas éticos y legales, entre los que figuraban el planteado por una sentencia que permitió a una mujer de Mataró (Barcelona) escoger el sexo de su sexto hijo, debido a que los cinco primeros eran del mismo sexo.

La variable "Regulación" (n=98) recoge el 9,5% de los documentos de la muestra, porcentaje superior al de las variables "Ética", "Política", "Seguridad" o "Impactos sociales", entre otras. De ello se deduce que, en el período estudiado, el porcentaje de textos dedicados a temas de legislación ha sido significativo con respecto a otras variables. Los temas de regulación en las publicaciones de los periódicos van en aumento desde 1988 (n=7) hasta 1993 (n=31)³¹. Parece colegirse que cada vez más juristas han tomado conciencia de que los avances genéticos planteaban serios problemas y dilemas, en gran parte legales, aunque también éticos y médicos. Sin embargo, tal y como apareció en *El País* (19/05/93), no se pensaba por aquel entonces que fuera urgente su regulación.

Tabla 3 Contexto Temático (porcentajes horizontales por cada variable)

1 % 2 % 3 % Total

³¹ El número total (corresponde a la suma de los tres periódicos) de documentos analizados por años es el siguiente: 1988, n=7; 1989, n=7; 1990, n=18; 1991, n=15; 1992, n=20; 1993, n=31.

| Política | 35 | 74,5 | 7 | 14,8 | 5 | 10,6 | 47 |
|----------------|-----|------|-----|------|----|------|-----|
| Regulación | 68 | 69,3 | 22 | 22,4 | 8 | 8,2 | 98 |
| Economía | 59 | 44,3 | 46 | 34,6 | 28 | 21 | 133 |
| P. Animales | 7 | 87,5 | 1 | 12,5 | 0 | 0 | 8 |
| P. Plantas | 0 | 0 | 1 | 100 | 0 | 0 | 1 |
| P. Alimentos | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 100 | 2 |
| P. Fármacos | 28 | 27,7 | 50 | 49,5 | 23 | 22,7 | 101 |
| M. Genético | 142 | 64,2 | 57 | 25,8 | 22 | 9,9 | 221 |
| Seguridad | 43 | 87,7 | 3 | 6,1 | 3 | 6,1 | 49 |
| I+D | 223 | 46,9 | 176 | 37 | 76 | 16 | 475 |
| Etica | 76 | 61,8 | 26 | 21,1 | 21 | 17 | 123 |
| Eugenesia | 21 | 80,7 | 2 | 7,7 | 3 | 11,5 | 26 |
| I. Social | 42 | 67,7 | 12 | 19,3 | 8 | 12,9 | 62 |
| R. Ambientales | 3 | 42,8 | 1 | 14,3 | 3 | 42,8 | 7 |

Nota: Se recogen los números totales de los documentos analizados desde 1988 hasta 1993 de "El País" (1), "ABC" (2) y "La Vanguardia" (3). Los porcentajes horizontales se han calculado respecto a cada variable.

De todos los documentos analizados, las variables "I+D", "Mapa genético" y "Ética" son las que aparecen con mayor proporción en *El País*. En el *ABC*, "I+D", "Mapa genético" y "Producción de fármacos" son las que tienes una mayor presencia, mientras que en *La Vanguardia* son "I+D", "Economía", y "Producción de fármacos". Se observa una clara tendencia en los medios a informar sobre la investigación y la implantación de las nuevas tecnologías genéticas, en primer lugar, ya que el contexto "I+D" destaca como la variable más analizada en los tres periódicos. Le sigue la variable "Mapa genético" que comparten *El País* y el *ABC*, como el segundo contexto que más aparece en ambos periódicos. En tercer lugar, en el *ABC* y en *La Vanguardia*, la variable "I+D" está complementada con la variable "Producción de fármacos".

Tabla 4 Contexto Temático (porcentajes verticales por el conjunto de las variables)

| | 1 | % | 2 | % | 3 | % |
|----------|----|-----|---|-----|---|-----|
| Política | 35 | 4,7 | 7 | 1,7 | 5 | 2,5 |

| Regulación | 68 | 9,1 | 22 | 5,5 | 8 | 3,9 |
|----------------|-----|------|-----|------|-----|------|
| Economía | 59 | 7,9 | 46 | 11,4 | 28 | 13,8 |
| P. Animales | 7 | 0,9 | 1 | 0,2 | 0 | 0 |
| P. Plantas | 0 | 0 | 1 | 0,2 | 0 | 0 |
| P. Alimentos | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| P. Fármacos | 28 | 3,7 | 50 | 12,4 | 23 | 11,4 |
| M. Genético | 142 | 19 | 57 | 14,1 | 22 | 10,9 |
| Seguridad | 43 | 5,8 | 3 | 0,7 | 3 | 1,5 |
| I+D | 223 | 29,9 | 176 | 43,6 | 76 | 37,6 |
| Etica | 76 | 10,2 | 26 | 6,4 | 21 | 10,4 |
| Eugenesia | 21 | 2,8 | 2 | 0,5 | 3 | 1,5 |
| I. Social | 42 | 5,6 | 12 | 3 | 8 | 3,9 |
| R. Ambientales | 3 | 0,4 | 1 | 0,2 | 3 | 1,5 |
| Totales | 747 | % | 404 | % | 202 | % |

Nota: Se recogen los números totales de los documentos publicados desde 1988 hasta 1993 de "El País" (1), "ABC" (2) y "La Vanguardia" (3). Los porcentajes verticales han sido calculados respecto al conjunto de todas las variables.

5.5 Los actores sociales

La distribución de las publicaciones en función de los "Actores sociales" está recogida en el Gráfico 3. Cabe resaltar la preponderancia de los "Investigadores", que aparecen en el 88,2% de todos los documentos analizados. La mayoría de las informaciones han sido originadas desde la propia comunidad científica, bien se tratase de una fuente de información primaria o relacionada con congresos, reuniones, y encuentros internacionales. Los "Actores sociales" con menor presencia en las publicaciones son las "Instituciones Religiosas" (1,8% del total).

La falta de debate público ha quedado igualmente reflejada en nuestro análisis. Consecuentemente la variable "Opinión Pública" alcanza tan sólo un 2,1% del conjunto de la muestra. Además, las informaciones no se corresponden mayoritariamente con resultados de encuestas o sondeos realizados por determinados organismos. Se trata preferentemente

de textos en los que se alude a determinadas reacciones de la opinión pública en general. Incluso en un editorial de *El País*, se refiere a "opinión pública no especializada"³².

"La manipulación genética es probablemente el área en el que se han producido más avances recientes y espectaculares para la opinión pública no especializada que requieren una cierta reflexión y una regulación por sus evidentes repercusiones éticas y sociales". (El País, 21/01/91)

Por periódicos, los actores sociales con mayor presencia son como sigue :

- a) En *El País*, los "Investigadores" están presentes en 329 documentos que representan el 55,7% del este periódico. En segundo lugar, la "industria", con 62 documentos (10,5%) y, en tercer lugar, el "Gobierno", con 42 documentos (7,1%).
- b) En *ABC* los "investigadores" aparecen en 206 textos (55%), la "Industria", con 35 (9,3%) y, en posiciones parejas, la "Administración Pública" y los "Grupos Activos", con 33 documentos (8,8%, en ambos casos).
- c) En *La Vanguardia* los "Investigadores" aparecen 93 documentos (60,7% de los documentos), la "Industria" con 21 (13,7%) y, en términos semejantes, "Gobierno" y "Otros actores sociales", (7 documentos y 4,5%, cada uno).

Los puntos de vista de los grupos que se oponen al desarrollo de la ingeniería genética humana se han recogido en 20 documentos. (2,8% de documentos de toda la muestra analizada en los tres periódicos). Ello implica que hasta 97,2% de la informaciones restante han adoptado un patrón favorable hacia las aplicaciones de las tecnologías genéticas, aunque con matizaciones en algunos casos. De los resultados obtenidos se deduce, igualmente, la mayor o menor capacidad de presión o influencia sobre la opinión pública de algunos grupos, según su mayor o menor presencia en los medios de comunicación.

Tabla 5 Actores Sociales (porcentajes horizontales por cada variable)

| | 1 | % | 2 | % | 3 | % | Totales |
|------------|----|------|----|------|---|------|---------|
| Gobierno | 42 | 60,8 | 20 | 29 | 7 | 10,1 | 69 |
| A. Pública | 41 | 51,9 | 33 | 41,7 | 5 | 6,3 | 79 |

³² En el editorial de *El País* publicado el 21/01/91 titulado, *Los límites de la ciencia*, se explica cómo ésta influye directamente en la vida de los ciudadanos en forma de las tecnologías que de ella se derivan, y de su contribución a formar una cierta visión del mundo y de la realidad.

| Grupos Activos | 25 | 39,7 | 33 | 52,3 | 5 | 7,9 | 63 |
|--------------------|-----|------|-----|------|----|------|-----|
| Industria | 62 | 52,5 | 35 | 29,6 | 21 | 17,8 | 118 |
| O. Internacionales | 28 | 50 | 21 | 37,5 | 7 | 12,5 | 56 |
| Investigadores | 329 | 52,3 | 206 | 32,8 | 93 | 14,8 | 628 |
| Oponentes | 12 | 60 | 7 | 35 | 1 | 5 | 20 |
| Opinión Pública | 11 | 73,3 | 1 | 6,6 | 3 | 20 | 15 |
| I. Religiosas | 5 | 38,4 | 4 | 30,8 | 4 | 30,8 | 13 |
| Otros Actores | 35 | 61,4 | 15 | 26,3 | 7 | 12,2 | 57 |

Nota: Se recogen los números totales de los documentos analizados desde 1988 hasta 1993 de "El País" (1), "ABC" (2) y "La Vanguardia" (3). Los porcentajes horizontales se han calculado respecto a cada variables.

 Tabla 6 Actores Sociales (porcentajes verticales por el conjunto de las variables)

| | 1 | % | 2 | % | 3 | % |
|--------------------|-----|------|-----|-----|-----|------|
| Gobierno | 42 | 7,1 | 20 | 5,3 | 7 | 4,5 |
| A. Pública | 41 | 7 | 33 | 8,8 | 5 | 3,2 |
| Grupos Activos | 25 | 4,2 | 33 | 8,8 | 5 | 3,2 |
| Industria | 62 | 10,5 | 35 | 9,3 | 21 | 13,7 |
| O. Internacionales | 28 | 4,7 | 21 | 5,6 | 7 | 4,5 |
| Investigadores | 329 | 55,7 | 206 | 55 | 93 | 60,7 |
| Oponentes | 12 | 2 | 7 | 1,9 | 1 | 0,6 |
| Opinión Pública | 11 | 1,8 | 1 | 0,2 | 3 | 1,9 |
| I. Religiosas | 5 | 0,9 | 4 | 1,1 | 4 | 2,6 |
| Otros Actores | 35 | 6 | 15 | 4 | 7 | 4,5 |
| Totales | 590 | % | 375 | % | 153 | % |

Nota: Se recogen los números totales de los documentos publicados desde 1988 hasta 1993 de "El País" (1), "ABC" (2) y "La Vanguardia" (3). Los porcentajes verticales han sido calculados respecto al conjunto de todas las variables.

5.6 Análisis Cuantitativo

5.6.a) La superficie de la información

En los 712 documentos estudiados, hemos localizado 45 textos breves; 423 que tienen una extensión comprendida entre un breve y media página; 81 que están entre media y una página; 100 cuyos textos ocupan una página; y 63 de más de una página. Por sí mismos estos resultados no revelan ningún dato, pero si los comparamos con los textos

publicados sobre informaciones económicas o políticas, podríamos evaluar si el espacio dedicado a la información sobre ingeniería genética humana, durante el período de estudio, es importante o no. Obviamente este tipo de informaciones está por debajo de otras áreas de interés general.

Debe tenerse en cuenta que los resultados obtenidos guardan relación con un período de estudio en el que existían suplementos de ciencia específicos en los tres rotativos. Habría que evaluar qué importancia se le daba, en términos de espacio, a las informaciones sobre genética humana, en relación con otras disciplinas científicas. Quedaría abierta, así, otra posible línea de investigación para conocer este tipo de valoraciones.

Tal y como revelan los resultados, la extensión más frecuente del tamaño de las publicaciones va desde un breve hasta media página. En esta variable los datos totales son proporcionales con los datos por periódicos, con lo cual el espacio dedicado a este tipo de información por los tres diarios es similar.

5.6.b) La titulación

Una vez concluido el análisis de los documentos comprobamos que 242 textos cuentan sólo con un titular, 86 documentos tienen título, subtítulo y sumario; y 66 cuentan con título, ladillo y sumario. Estos resultados parecen confirmar que la mayor parte de los textos publicados cuentan con escasos recursos lingüísticos para fijar la atención de los lectores.

5.6.c) La fuente

La mayor parte de la informaciones ha sido elaborada en las redacciones de los diarios³³. No obstante, debe hacerse una lectura más detenida de los datos a fin de aportar mayores precisiones. (Véase *Gráfico 4*).

Si se suman las cifras de las variables "Redactores" más "Enviado especial" el número de documentos se eleva a 327, cantidad menor a la mitad del total. Por contra, más del 55% de las informaciones no nacen en las redacciones de los propios periódicos, o no

³³ El número total de las fuentes de información obtenidas en el análisis de los documentos es el siguiente: "Redactor", 297; "Agencia", 145; "Experto", 90; "Otros", 75; "Corresponsal", 39; "Mixto", 36; y "Enviado especial", 30.

son elaboradas por los redactores que se dedican habitualmente a este tipo de informaciones. Hemos sumado las dos variables anteriores ya que el "Redactor", normalmente el encargado de elaborar las informaciones, y el "Enviado especial", que cubre determinados eventos sobre biomedicina o genética, suele ser el mismo periodista encargado de realizar las informaciones científicas del periódico, con carácter general.

Si sumamos el resto de las variables de este campo (agencia + corresponsal + experto + mixto + otros) se alcanza la cifra de 385 documentos. Se confirma, por tanto, que el número de informaciones que llegan a los periódicos, y que de éstos se difunden a los lectores procede mayoritariamente de las agencias de noticias estadounidenses, de los corresponsales del extranjero (que no son especialistas), de los expertos -que en ocasiones son autores de las informaciones y a veces actúan como fuente de ellas-, o a través de varios autores (documento mixto).

En la suma anterior estaba incluida la variable "Otros", la cual engloba a aquellos textos que se extraen directamente de revistas especializadas o de periódicos internacionales y, posteriormente, se traducen al castellano. A veces, los textos que están recogidos en esta variable presentan dificultades en cuanto al grado de comprensibilidad de los mensajes escritos, ya que suelen ser traducciones o adaptaciones con un lenguaje técnico no siempre accessible a los redactores de los diarios. La rapidez con la que se han de elaborar las informaciones afectan, en ocasiones, a la calidad de los textos y pueden incluso aportar elementos de confusión o desinformación al lector. El 25 de marzo de 1993 aparecía en El País un texto sobre una información publicada en la edición del día anterior en el diario británico, The Independient, y titulada: "Descubierto el gen que causa la enfermedad neurológica mortal corea de Huntington". En el texto no se explicaba cuáles eran las características de esta enfermedad, ni por qué se producía, ni siquiera se decía que, desde hacía 10 años, los marcadores de ADN habían imputado a un gen localizado en el cromosoma 4 el origen de la enfermedad. Hubiera sido conveniente dar a conocer estos datos para orientar a los lectores desconocedores en esta enfermedad, así como de sus posibilidades de diagnóstico y curación. Recuérdese que en el propio texto se afirmaba "..hace unos años se descubrió el cromosoma en el que se encontraba el origen de la enfermedad..." Estos detalles y otros complementarios aparecían publicados en este mismo periódico el día 4 de abril de 1993 en una información elaborada por un catedrático de Genética de la Universidad Autónoma de Madrid.

5.6.d) El género

47

La "Noticia" (n=468) predomina en más de la mitad de los textos analizados (véase *Gráfico 5*). Ello significa que el lector recibe en la mayoría de los casos las informaciones sobre ingeniería genética humana sin criterios de opinión o interpretativos. Son mínimas las argumentaciones que se recogen en los documentos de los periódicos analizados del tema objeto del estudio³⁴.

En *El País* y *ABC*, los tres géneros periodísticos más utilizados son la "Noticia", el "Artículo" y el "Reportaje". Sin embargo, en *La Vanguardia*, el tercer género más utilizado es la "Entrevista", realizada principalmente a científicos, lo que posibilita al lector conocer las respuestas a los temas planteados sin "intermediaciones".

5.6.e) Los elementos iconográficos

La ilustración de los documentos siempre es importante, principalmente cuando se trata de complementar -con una infografía, un dibujo o una foto- un tipo de información científica que, a veces, resulta complicada para el común de las gentes. Empero, las informaciones sobre ingeniería genética en los tres periódicos examinados se han publicado mayoritariamente sin elementos iconográficos³⁵. En 355 textos, más de la mitad de los documentos analizados no hay ningún elemento iconográfico que acompañe al texto.

En *El País* y *La Vanguardia*, las informaciones suelen estar ilustradas fundamentalmente con fotos e infografías; en *ABC*, por infografías y dibujos, respectivamente.

5.7. Elementos del análisis cualitativo

5.7.a) Los titulares

Los titulares de los documentos analizados son en mayor o menor grado de características similares³⁶. Por periódicos, los datos obtenidos son los siguientes: en *El País* los titulares son "Informativos" (n=133), "Explicativos" (n=91) y "Orientativos" (n=82). En el *ABC* son "Explicativos" (n=84), "Informativos" (n=75) y "Orientativos" (n=34). Respecto a *La*

³⁴ El número total de los géneros de la información obtenidos en el análisis de los documentos es el siguiente: "Noticia", 468; "Artículo", 83; "Reportaje", 73; "Entrevista", 36; "Opinión", 21; "Crónica", 12; "Editorial", 11; "Columna", 5; y "Otros", 3.

³⁵ El total de elementos iconográficos que se corresponden con las variables siguientes: "Foto", 240; "Infografías", 95; "Dibujos", 61; "Humor", 5; y "Otros", 1.

Las variables que componen los titulares son las siguientes: "Informativos", 243; "Explicativos", 199; "Orientativos", 140; "Intencionados", 101; "Sensacionalistas", 48; y "Otros titulares", 14.

Vanguardia, son "Informativos" (n=26), "Orientativos" (n=24) y, por último, "explicativos" (n=24). De los datos obtenidos se confirma el carácter ajustado e informativo de los titulares en los tres rotativos seleccionados, considerados como periódicos de "calidad".

5.7.b) El texto

El análisis de este campo viene a confirmar nuestra presunción de que la mayoría de los documentos son "informativos" y "favorables" al desarrollo de las nuevas tecnologías genéticas³⁷. No se han constatado, en este sentido, variaciones significativas por periódicos, ya que las variables que más aparecen en primer y segundo lugar en los tres diarios son "Informativo" y "Favorable", respectivamente. Si acaso en La Vanguardia existe una mínima diferencia -el tercer lugar corresponde a la variable "Opinión"-, lo que es consistente con la proclividad de este diario a publicar más textos con elementos de opinión.

5.7.c) El lenguaje

En general, los datos obtenidos en el estudio confirman que el lenguaje utilizado es generalmente claro, directo y objetivo, en los tres periódicos. Recuérdese, a este respecto, que generalmente este tipo de informaciones las leen lectores universitarios, profesionales liberales o expertos en los temas de referencia³⁸.

Las informaciones están redactadas de forma comprensible, aunque con un grado medio de complejidad, dadas las peculiaridades de los temas tratados. En algunos documentos se ha encontrado una cierta vinculación entre el lenguaje científico y el lenguaje político para explicar desarrollos biológicos de moléculas (golpe de estado molecular), o como opinión contraria de las aplicaciones de las nuevas tecnologías genéticas humanas (estalinismo biologista).

5.7.d) La ideología

-

³⁷ Las cifras correspondientes a las variables que configuran los textos son: "Informativo", 582; "Favorable", 563; "Crítico", 164; "Opinión", 122; y "Otros textos", 4.

³⁸ Las características del lenguaje de todos los textos analizados son: "Claro", 633; "Directo", 471; "Objetivo", 178; "Técnico, 59,y "Confuso, 17.

Las tendencias ideológicas de los documentos analizados se corresponden, principalmente, con las líneas editoriales de los diarios estudiados³⁹. Por periódicos, en El País predominan, en primer lugar, los textos con ideología "Neutra" (n=323), seguidos de la variable "Moderada" (n=29), y, finalmente, de "Progresista" (n=14). En ABC, en primer lugar, la ideología es "Neutra" (n=210), después "Conservadora" (n=8), y, en tercer lugar, "Moderada" (n=7). En La Vanguardia las cifras corresponden a "Neutra" (n=99), "Conservadora" (n=2), y "Moderada" (n=2).

La ideología que predomina en los textos es "Neutra" (véase Gráfico 6). Los datos obtenidos en este campo son consistentes con el género informativo que predomina en la mayoría de los documentos. Por lo general, no se han encontrado artículos de opinión, ni editoriales, y existe una ausencia de criterios ideológicos en los textos.

6. Conclusiones

A la hora de evaluar los datos obtenidos en el análisis de contenido, hemos tenido en cuenta una serie de características de la información periodística especializada. En primer lugar, que los periodistas que realizan las informaciones objeto del estudio cuentan con un problema fundamental, el tiempo. En un espacio muy limitado de tiempo deben comprender el tema, seleccionar lo más importante del mismo y escribir -o reescribir- al respecto para informar al lector.

Por otra parte, el mayor volumen de las informaciones analizadas en el estudio están íntimamente vinculadas con el ámbito de la salud humana. Es sabido por los profesionales de la información que la divulgación de descubrimientos relativos al genoma humano, a los diagnósticos prenatales y de enfermedades o a la experimentación clínica de vacunas recombinantes precisa de un lenguaje prudente y cualificado.

La información objeto de nuestro estudio es especializada y delicada, ya que los lectores la asimilan de forma imprevisible. El sensacionalismo gratuito no debería producirse en un entorno biomédico. El filósofo y antropólogo Georges Kutukdjian, director de la Unidad de Bioética de la UNESCO, considera que en el actual contexto histórico, social y científico "..la ética debe ser la esencia de la comunicación". Este punto de vista es aplicable a todos

³⁹ Las cifras respecto a ideologías en toda la muestra son : "Neutra", 632; "Moderada", 38;

"Conservadora", 20; "Progresista", 15 y "Radical", 7.

los campos de la transmisión del saber pero, muy especialmente, a la comunicación del conocimiento científico y médico⁴⁰.

Quizás una de las claves para tratar los temas que atañen a la ingeniería genética humana sea que el informador posea conocimientos y elementos de juicio contrastados sobre lo que informa. Alternativamente, se corre el peligro de desinformar al lector. Este es un factor crucial ya que los periodistas que escriben sobre distintos aspectos de la genética humana no están necesariamente especializados, y pueden redactar sus informaciones de igual modo sobre astrofísica, arqueología o física cuántica, pongamos por caso. Por tal razón, en la mayoría de los periódicos, y particularmente en los que han sido objeto de nuestro estudio, se cuenta con asesores científicos. También los propios investigadores escriben directamente artículos sobre los temas de su especialización.

Una vez tenidas en cuentas algunas puntualizaciones sobre los profesionales y autores de los textos analizados, se pueden confirmar algunas hipótesis de las que partíamos y formular otras nuevas:

- El número de artículos de opinión o editoriales analizados es mínimo con respecto al conjunto de todos de textos informativos. Se deduce de ello que los "Colectivos de expertos" de distintos ámbitos de la ingeniería genética humana no ofrecen argumentos sobre las ventajas y los riesgos de la tecnología genética, ni tampoco se analizan, por tanto, las consecuencias de sus aplicaciones. De ahí, que los actores sociales que más presencia tengan en diarios analizados hayan sido los "Investigadores", a distancia considerable de los representantes de la "Industria", siguientes actores sociales en manifestarse. La tendencia general de los "Investigadores" es, asimismo, la de informar y no opinar. En resumen, la pauta observada es la de un tipo de texto informativo, de tono favorable y acrítico, hacia el desarrollo de la ingeniería genética humana.
- Los grupos activos de presión social (como ONGs o asociaciones de consumidores), que según el estudio realizado sobre percepción y actitudes públicas ante la biotecnología tenían las "ideas claras" sobre sus posiciones (IESA, 1990; Moreno, Lemkow y Lizón, 1992; Luján y Moreno, 1994b), en la prensa participan de forma poco significativa. Sus opiniones se han cuantificado por debajo (de mayor a menor) de las correspondientes a "Investigadores", la "Industria", la "Administración pública" y el "Gobierno".
- El principal contexto temático en el que se referencia la información es el correspondiente a "Investigación y Desarrollo" (I+D), con una prevalencia notable sobre la "Regulación", la

⁴⁰ Véase el editorial de la revista *Quark* 4 (julio-septiembre, 1996) pp. 4-5.

"Ética" o la "Economía". Del total de documentos analizados ocupan el primer lugar aquellos que tratan sobre "Técnicas médicas" (diagnósticos genéticos y prenatales). Le siguen las "Enfermedades" de base genética, las investigaciones sobre "Cáncer" y "SIDA"; y, por último, la "Farmacología".

- En relación con el Proyecto Genoma Humano se ofrece una presentación de la elaboración del mapa genético como un factor de cambio en la medicina, la cual pasará de ser preventiva a predictiva en un futuro próximo Además, se modifica el concepto de "cuerpo" y, como consecuencia, la "nueva medicina" estará crecientemente vinculada a problemas de carácter ético.
- La ingeniería genética humana aparece entrelazada, en ocasiones, con las técnicas de reproducción asistida, equiparándose las nociones de manipulación genética y de elección de sexo. Se confirman las conclusiones del estudio realizado sobre la percepción pública de la biotecnología (IESA, 1990; Moreno, Lemkow y Lizón, 1992; Luján y Moreno, 1994b), al asociar ingeniería genética con técnicas de reproducción asistida.
- Las patentes constituyen un tema poco tratado en la prensa analizada. Cuando se ha realizado, no siempre ha habido un consenso entre los actores sociales que participaban en la información. En general ha aparecido como tema controvertido. Ello confirma también los datos aportados por el estudio realizado en el IESA sobre la percepción pública de la biotecnología y la ingeniería genética entre los expertos (Luján, Martínez y Moreno, 1995). Recuérdese que en este estudio se recogía que uno de cada tres expertos consultados se mostraba desfavorable ante la posibilidad de patentar organismos genéticamente modificados.
- Por periódicos, la pauta informativa en los documentos analizados es la siguiente: (a) La investigación y la implantación de nuevas tecnologías genéticas (I+D) aparece en primer lugar en los tres periódicos, El País, ABC y La Vanguardia; (b) El País y el ABC comparten un espacio similar dedicado a publicaciones de textos sobre el mapa genético y (c) ABC y La Vanguardia prestan más atención a la producción de fármacos, mientras El País lo hace respecto a temas y cuestiones de carácter ético.
- En general, los tres diarios analizados han empleado un lenguaje moderadamente técnico, aunque no complicado considerando el tipo de lector al que se destinaban las informaciones.

7. Bibliografía

AA.VV.(1987): Métodos de análisis de la prensa, Casa de Velázquez, Madrid

Altimore, M. (1982): "The Social Construction of a Scientific Controversy: Comments on Press Coverage of the Recombinant DNA Debate", *Science*, *Technology and Human Values*, 7, 3, pp. 24-31.

Anderson, W.F. & J.C. Fletcher (1980): "Gene Therapy in Human beings: When is it Ethical to Being?", *The New England Journal of Medicine* 303: 1293-1297.

Bardin, L. (1986): Análisis de contenido, Akal, Madrid.

Billings, P.R., J. Beckwith & J.S. Alper (1992): "The Genetic Analysis of Human Behavior: a New Area", *Soc. Sci. Med.* 35: 227-238.

Billings, P.R., et al. (1992): "Discrimination as a Consecuence of Genetic Testing", *American Journal of Human Genetics* 50: 472-482.

Bonnicksen, A. (1992): "Genetic Diagnosis of Human Embryos", *Hastings Center Reports* 22: S5-S11.

Botkin, J.R. (1990): "Ethical Issues in Human Genetic Technology", *Pediatrician* 17: 100-107.

Casasús, J y X. Roig (1981): *La Premsa Actual. Introduccuió als Models de Diari*, Ediçions 62, Barcelona.

Consell Valencià de Cultura (1991): El Proyecto del Genoma Humano, CVC, Valencia.

Curd, M. (1987), "Commentary on '..Let No One Split Asunder: Controversy in Human Genetic Engineering", *Politics and Life Sciences* 6: 13-15.

Draper, E. (1992): "Social Issues in a Genetic Age", Hastings Center Reports 22: S15-S18.

Durant, J., ed, (1992), *Biotechnology in Public: A Review of Recent Research*, Science Museum, Londres.

Duster, T. (1987), "Cline's Recombinant DNA Experiment as Political Rashomon", *Politics and Life Sciences* 6 : 15-18

Elizalde, J. (1991): "La Confidencialidad", en Fundación BBV, 1991.

Engelhardt, H.T. (1991), "La Naturaleza Humana Revisada Tecnológicamente", *Arbor* 544: 75-95.

Fabbri, E. (1973): "Comunicazione di Massa in Italia: Sguardo Semiotico della Sociologia", *Versus* 5: 77.

Fernández del Moral, J. (1983): *Modelos de Comunicación Científica para una Información Periodística Especializada*, Dossat, Madrid.

Fernández del Moral, J. & F. Esteve (1993): Fundamentos de la Información Periodística Especializada, Síntesis, Madrid.

Fletcher, J. (1991): "Ética y Genética Humana una vez Cartografiado el Genoma Humano", en Fundación BBV, 1991.

Fundación BBV (1991): Proyecto Genoma Humano: Etica, Fundación BBV, Bilbao.

-(1996): Informe de Actividades 1995, Fundación BBV, Bilbao.

Gevers, S. (1993): "Use of Genetic Data, Employment and Insurance:an International Perspective", *Bioethics* 7: 126-134.

Grandi, R. (1995): *Texto y Contexto en los Medios de Comunicación*, Bosch Casa Editorial, Barcelona.

Holtzman, N.A. & M.A. Rothstein (1992): "Eugenics and Genetic Discrimination", *American Journal of Human Genetics* 50: 457-459.

Hubbard, R. & M.S. Henfin (1985): "Genetic Screening of Prospective Parents and of Workers: Some Scientific and Social Issues", *International Journal of Health Services* 15: 231-251.

IESA (Instituto de Estudios Sociales Avanzados, 1990): "Biotecnología y Opinión Pública en España", CSIC, Madrid.

Krippendorff, K (1990): Metodología de Análisis de Contenido, Ediciones Paidós, Barcelona.

Lappé, M. (1984) "The Predictive Power of New Genetics", *Hastings Center Reports* (Octubre): 18-21.

-(1987a): "The Limits of Genetic Inquiry", Hasting Center Reports (Agosto): 5-10.

-(1987b): "Ethical Issues and Premature Application of Gene Therapy", *Politics and Life Sciences* 6 : 19-22.

Lippman, A. (1991): "Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities", *American Journal of Law & Medicine* 17: 15-51.

Luján, J.L. (1992): "Tecnologías de Diagnóstico y Contexto Social", en J. Sanmartín, S.H. Cutcliffe, S.L. Goldman y M. Medina, eds., 1992, *Estudios sobre Sociedad y Tecnología*, Anthropos, Barcelona.

Luján, J.L. y L. Moreno (1994a), "Biotecnología y Sociedad : Conflicto, Desarrollo y Regulación", *Arbor* 585: 9-47.

Luján, J.L., y L. Moreno (1994b): "Public Perception of Biotechnology and Genetic Engineering in Spain: Tendencies and Ambivalence", *Technology in Society 16*: 335-355.

Luján, J.L., F. Martínez, y L. Moreno (1996): La Biotecnología y los Expertos. Aproximación a la Percepción de la Biotecnología y la Ingeniería Genética entre Colectivos de Expertos. IESA/Fundación CEFI, Madrid.

Mazur, A. (1987), "A Cork on a Wave", Politics and Life Sciences 6: 22-23.

Moreno, L.; L. Lemkow y A. Lizón (1992): *Biotecnología y Sociedad. Percepción Pública y Actitudes Sociales*, MOPT, Madrid.

Müller, H. (1987): "Human Gene Therapy: Possibilities and Limitations", *Experientia* 43: 375-378.

Murray, T.H. (1984): "The Social Context of Workplace Screening", *Hastings Center Report* (Octubre): 21-23.

Natowicz, M.R., J.K. Alper & J.S. Alper (1992): "Genetic Discrimination and the Law", *American Journal of Human Genetics* 50: 465-475.

Nelkin, D., & L. Tancredi (1989): Dangerous Diagnostics, Basic Books, Nueva York.

Nieto, S. (1986): La Temática Educativa en la Prensa. El Análisis de Contenido, Sever-Cuesta, Valladolid.

OTA (Office of Technology Assessment) (1987), New Developments in Biotechnology: Public Perceptions of Biotechnology, US Government Printing Office, Washington D.C.

Palacios, M. (1989): Biolegislación Española y Consejo de Europa, Stella, Gijón.

Pérez, G. (1984): El Análisis de Contenido en la Prensa, UNED, Madrid.

Presidential Commission (1983): *Screening and Counseling for Genetic Conditions*, US Government Printing Office, Washington.

Quezada, M. (1992): El Mensaje Medio a Medio, Editorial Universitaria, Santiago de Chile.

Robin, S.S. & G.E. Markle, (1987), "..Let No One Split Asunder: Controversy in Human Genetic Engineering", *Politics and Life Sciences* 6: 3-12.

Romero, A. (1981): Metodología del Análisis de Contenido, Universidad Católica, Lisboa.

Rothman, B.K. (1992): "Not all that Glitters is Gold", Hastings Center Reports 22: S11-S15.

Rothstein, M.A. (1990): "Genetic Screening in Employment:Some Legal, Ethical, and Societal Issues", *International Journal of Bioethics* 1: 239-244.

Ruhrmann, G. (1992): "Genetics Engineering in the Press: A Review of Research and Results of a Content Analysis", en J. Durant ed., 1992.

Sala, T. (1991): "El Proyecto Genoma Humano y las Relaciones Laborales", en Fundación BBV, 1991.

Sanmartín, J. (1991): "Evaluación Social de Riesgos e Impactos del Diagnóstico Génico", *Arbor* 544: 47-70.

Singer, E. & P. Endreny (1987): "Reporting Hazards: Their Benefits and Costs", *Journal of Communication* 37 (3): 11-26.

Suzuki, D. & P. Knudtson (1989), GenÉtica, Tecnos, Madrid.

Szigriszt, F. (1992): Sistemas Predictivos de Legibilidad del Mensaje Escrito, Tesis doctoral, Facultad de Ciencias de la Información, Madrid.

Verma, I.M. (1990): "Gene Therapy", Scientific American (Noviembre): 68-84.

Watson, J. & J. Tooze (1981): *The DNA Story. A Documentary History of Gene Cloning*, W.H. Freeman & Co., San Francisco.

Wit, G.W. de (1991): "Tecnología Genética, los Seguros y el Futuro", en Fundación BBV.

<u>Gráficos</u>

Gráfico 1











