

>> Miradas bioéticas



Entrevista a la Dra. Gemma Marfany: “En un mundo con cada vez más conocimiento, el cual siempre empodera para tomar decisiones, hay todavía mucha renuencia a “conocer”.

Es catedrática de Genética de la Universitat de Barcelona (UB), en la que enseña genética molecular, terapia génica y diagnóstico genético. Dirige un grupo de investigación sobre la búsqueda de terapias para enfermedades raras hereditarias de la visión mediante el uso de organismos editados genéticamente y la generación de organoides de retina. Es jefa de unidad del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) y miembro del Instituto de Biomedicina de la UB. Es miembro del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB, miembro de la Comisión de Bioética de la UB y del Comité Nacional de Bioética de Andorra. Le apasiona divulgar sobre las aplicaciones de la genética en biomedicina y biotecnología.

Dra. Marfany sus primeros antecedentes académicos se vinculan con la biología, actualmente es una experta internacional en genética y particularmente se destacan sus investigaciones sobre enfermedades hereditarias. ¿Nos gustaría saber qué lugar le asigna a la bioética en su trayectoria?

Hay personas que llegan a la bioética por interés intrínseco, siempre les ha interesado la filosofía, o la ética aplicada a la biomedicina. En mi caso, soy genetista molecular, por lo que las aplicaciones en ingeniería genética, con las primeras reflexiones en la conferencia de Asilomar, siempre han estado presentes en mis estudios. Fue más adelante, cuando mi carrera profesional derivó hacia la genética humana, y el gran poder que confiere la información genética, cuando me interesé por comprender de qué forma nuestra sociedad interacciona con los avances genéticos, cómo nos concientizamos y regulamos las aplicaciones biotecnológicas y biomédicas, y cómo valoramos las distintas cuestiones bioéticas asociadas. En ese momento me di cuenta que los científicos también tenemos mucho que aportar en la reflexión bioética sobre la tecnología.

Usted ha sido premiada por su actividad en favor de la divulgación científica y humanística. ¿Por qué considera que la ciencia tiene que ser conocida por la sociedad?

La ciencia es una actividad humana que intenta generar conocimiento, su objetivo es la comprensión de la realidad que nos rodea. Como actividad humana, la ciencia es cultura y la cultura es un bien común, que debemos compartir. Además, al generar conocimiento, debemos enseñarla, transmitirla y comunicarla en abierto, a toda la sociedad, porque si el conocimiento es restringido a unos pocos, esos pocos pueden ejercer un poder inusitado sobre los demás. Es cierto que la ciencia tiene un lenguaje específico, y unos mecanismos concretos, que dificultan el acceso a los no científicos, por eso es tan importante que los

científicos nos impliquemos en la divulgación, en acercar el conocimiento a la sociedad, porque una sociedad informada está empoderada para decidir su futuro.

Desde Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su posición?

Una de las primeras cuestiones que te enseñan en bioética, es que no podemos confundir ética con moral, pero la bioética depende de los avances científicos y del contexto social, ya que la bioética trata de dilemas basados en el conocimiento aplicado. Los avances en el conocimiento implican cambios en el contexto, y las ponderaciones bioéticas, por tanto, pueden cambiar. Creo que el contexto sociocultural, religioso e incluso filosófico de las distintas regiones del mundo hace que se puedan ponderar de forma distinta las cuestiones bioéticas. Un mismo dilema bioético puede ser ponderado de forma distinta en una sociedad de cultura occidental, que en otra oriental. Eso no debilita la bioética, yo diría que la fortalece, porque la bioética es reflexión, aplicada a los nuevos interrogantes y avances que genera el conocimiento. Creo que, en Sudamérica, la sociedad es en general muy atenta a la ética, quizás por formación o cultura. La bioética les interesa como sociedad, eso hace que sus argumentaciones estén muy bien fundamentadas, por lo que enriquecen la reflexión bioética en conjunto. Es una región del mundo que añade matices a la bioética, quizás más fría y racional, del norte.

Mirando hacia el futuro ¿Cuáles considera que son los temas que los bioeticistas deberíamos prestarle mayor atención?

Hay varias cuestiones fundamentales que los nuevos avances ponen encima de la mesa con más urgencia: a) el impacto de las tecnologías CRISPR en las plantas de cultivo, como permiten enfrentarse al cambio climático, como permiten estudiar la biodiversidad, el impacto sobre los ecosistemas. b) la regulación sobre la selección de embriones por valores de riesgo poligénico y características “deseables” para los progenitores o para los gobiernos, conjuntamente con la edición genética heredable (en embriones). c) el equilibrio entre la protección de los datos genéticos, la predicción de características y enfermedades, y la aplicación de la medicina de precisión, particularmente con las técnicas de secuenciación masiva en neonatos. ¿Quién regula el acceso a los datos genéticos? ¿Quién predice? d) el uso masivo de datos analizados por IA, que parte de sesgos de conocimiento previos. La fe ciega en los algoritmos de predicción. Esto es particularmente relevante para poblaciones minoritarias o vulnerables, ya que no se tiene en cuenta su diversidad genética y cultural, y acentuará la inequidad.

¿Desea agregar algo más?

Uno de los temas que más me interesa actualmente es la dicotomía entre el “derecho a saber” y el “derecho a no saber”. En un mundo con cada vez más conocimiento, el cual siempre empodera para tomar decisiones, hay todavía mucha renuencia a “conocer”. Creo que la ignorancia, hacer de avestruz, jugar al azar sin mirar las cartas, raramente ha dado algún beneficio a la humanidad. Partimos de una bioética clásica en que la medicina tenía poco margen de maniobra, era reactiva, y además con una visión excesivamente paternalista de la relación médico-paciente. La genética nos abre las puertas a una medicina predictiva, antes

de que pasen las enfermedades, podemos cambiar el ambiente que impacta en esa enfermedad, podemos buscar maneras de mejorar la calidad de vida, enfermedades que ahora no pueden ser tratadas, podrán serlo en un futuro. El conocimiento empodera, sin conocimiento no existe la “autonomía”. Podría acentuar la “inequidad”, ya que la gente con dinero y asesoramiento están realizando estos análisis para saber cómo afrontar su futuro, qué mejor medicamento puede vencer un determinado tipo de cáncer, Defender el “no saber” podría ser considerado “maleficencia” u “omisión de beneficencia”.

Ciertamente, es un cambio de paradigma, que solo será posible con un buen diagnóstico genético y el mejor asesoramiento genético y psicológico, que debería ser accesible y abierto.

¿Cómo citar esta entrevista?:

Ciruzzi, S. (julio, 2026) *Entrevista a Gemma Marfany*. Boletín Bioeticar Asociación Civil, vol. VI, N°17, julio 2026, ISSN 2953-3775 [https://www. bioeticar.com.ar/boletin17.html](https://www.bioeticar.com.ar/boletin17.html)